



20 Jahre

Assistenz

Eine Tagung des
Ministeriums für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit
Rheinland-Pfalz

und des
Zentrums für selbstbestimmtes Leben behindertener Menschen
Mainz e.V.

15. Februar 2002
Kurfürstliches Schloss, Mainz

Geleitwort

„Persönliche Assistenz“ ist ein Begriff, mit dem noch vor einigen Jahren die wenigsten etwas anfangen konnten. Inzwischen ist persönliche Assistenz beinahe schon ein gewohnter Ausdruck. Diese Entwicklung ist eng mit den Aktivitäten der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung behinderter Menschen verknüpft. Behinderte Menschen, die auf personelle Hilfen angewiesen sind, finden es entwürdigend, wenn von „Wartung und Pflege“, wie früher im Bundessozialhilfegesetz, die Rede war. Selbstbestimmtes Leben ist möglich, auch wenn ich aufgrund einer Behinderung in der Selbstständigkeit eingeschränkt bin. Es kommt darauf an, in welchem Maß über Ort, Zeitpunkt und Art der Hilfeleistung selbst entschieden werden kann. Persönliche Assistenz als Begriff verdeutlicht diesen Ansatz – Unterstützung und nicht Bevormundung stehen hier im Vordergrund.



Die selbstorganisierte Assistenz im Arbeitgebermodell hat in den letzten Jahren großen Erfolg gehabt. Diese Praxis hat bewiesen, dass ein selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen in der Kommune, außerhalb von Sondereinrichtungen, möglich ist und die Lebensqualität in der ganzen Gesellschaft erhöht. Die Landesregierung unterstützt diesen Ansatz und viele Kommunen haben die Vorteile dieses Modells erkannt. Durch das Modell „Selbst bestimmen – Hilfe nach Maß“ haben wir die Ideen der persönlichen Assistenz aufgegriffen und weiter entwickelt.

Einer der Schwerpunkte im Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen 2003 ist persönliche Assistenz. Diese Tagungsdokumentation ist ein wichtiger Beitrag dazu.

A handwritten signature in black ink that reads "Malu Dreyer". The signature is written in a cursive, flowing style.

Malu Dreyer
Ministerin für Arbeit, Soziales,
Familie und Gesundheit

Programm:

- 10:00 Uhr **Begrüßung**
Staatssekretär Dr. Richard Auernheimer
Dr. Corina Zolle, ZsL Mainz
- 10:15 Uhr **Erfahrungsberichte**
- Übergang vom Heim zur persönlichen Assistenz
Elke Bartz, Uwe Frevert
 - Persönliche Assistenz und Arbeit
Ilona Brandt, Dr. Corina Zolle
 - Persönliche Assistenz im Alltag
Edgar Döll, Uta Bicker
- 11:30 Uhr **Podiumsdiskussion**
Was haben wir gelernt, wie wird es weitergehen?
Moderation: Dr. Corina Zolle
- Auf dem Podium:
- Dr. Richard Auernheimer
Staatssekretär im Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und
Gesundheit Rheinland-Pfalz
 - Elke Bartz
Vorsitzende des Forums selbstbestimmter Assistenz (ForseA)
 - Thomas Feser
1. Kreisbeigeordneter für Jugend, Soziales und Sport im Land-
kreis Mainz-Bingen
- anschließend Diskussion
- 13:00 Uhr **Mittagspause**
Im Vorraum des Leibniz-Saal wird ein Imbiss gereicht
- 14:00 Uhr **Workshops**
- Workshop I: Übergang vom Heim zur persönlichen Assistenz
Leitung: Elke Bartz, Uwe Frevert
Leibniz-Saal
 - Workshop II: Persönliche Assistenz und Arbeit
Leitung: Dr. Corina Zolle, Ilona Brandt
Vorraum des Leibniz-Saals
 - Workshop II: Persönliche Assistenz im Alltag
Leitung: Edgar Döll, Uta Bicker
Spiegelsaal
- 15:30 Uhr **Berichte aus den Workshops**
- anschließend Diskussion
- 16:45 Uhr **Schlussworte, Verabschiedung**
Elke Klink
Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit Rhein-
land-Pfalz

Begrüßung des Staatssekretärs Dr. Richard Auernheimer

Sehr geehrte Damen und Herren,

„20 Jahre Assistenz“, dies ist eine Tagung, die bewusst machen wird, welche Erfolge erreicht worden sind, und zwar erreicht durch die Betroffenen, und welche Schwierigkeiten dabei zu überwinden waren. Als Landesbehindertenbeauftragter und als Staatssekretär im Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit möchte ich ausdrücklich festhalten, dass wir hier noch am Anfang einer Entwicklung sind, die die Wirklichkeit verändern wird.



Es gibt dazu neue Instrumente. Wenn wir im Lande und im Bund das Gleichstellungsgesetz verwirklichen werden, wird es auch ein Ansatz sein, die Wirklichkeit anders anzulegen und besonders auch die Hilfen anders zu strukturieren. Dennoch besteht, und dies wird die Tagung zeigen, heute immer noch ein alltägliches Problem, wenn eine Entscheidung getroffen werden muss. Und wir können auch nicht darüber hinwegsehen - ich will dies auch nicht verschweigen - dass die Kostenträger bei persönlicher Assistenz sehr zwiespältige Gefühle entwickelt haben und auch sehr unterschiedliche Vorschläge machen.

Auf der anderen Seite können wir feststellen, dass persönliche Assistenz Lebensqualität bedeutet, die man nicht mehr missen kann. Man kann nicht außer Acht lassen, dass sich damit die Möglichkeit ergibt, ein normales Leben zu führen in einer Normalität, in der behinderte Menschen nicht in jeder Lebensphase und -stunde auf Anträge angewiesen sind, ob sie dieses oder jenes mit der Genehmigung eines Dritten machen dürfen. Ich glaube, dass diese Revolution die eigentliche Botschaft ist, die Sie von den Betroffenen erfahren werden. Nicht bei den Behörden ist in dieser Hinsicht die Kompetenz, sondern bei den Betroffenen. Und ich glaube auch, dass wir, die dazu gekommen sind, die Vertreter der Einrichtungen, der Werkstätten für Behinderte, der Sozialstationen, der Koordinierungs- und Beratungsstellen bei Sozialstationen, dass alle diese Vertreterinnen und Vertreter der Praxis heute sicher auch Neues erfahren werden und auch Hinweise mitnehmen können, wie sie solche Hilfen vermitteln können.

Ich will hier nicht in Aussicht stellen, dass wir jedem behinderten Menschen in Rheinland-Pfalz ab sofort eine solche Hilfe organisieren können, es kommt auch darauf an, den eigenen persönlichen Ansatz dabei zu sehen, also die persönliche Durchsetzungsfähigkeit in einer solchen Lösung zu realisieren und zu provozieren. Es trägt zur Qualität bei, dass persönliche Assistenz auch das Ergebnis einer persönlichen Entwicklung und eines persönlichen Auseinandersetzens mit Bedingungen ist.

Wir werden etwas ändern können, wenn wir unser Konzept, das wir in dem Modell „Selbstbestimmen - Hilfe nach Maß“ in Rheinland-Pfalz erprobt haben, um damit eine wesentliche Idee des SGB IX voranzunehmen, umsetzen. Wir wollen zugleich eine größere Individualität erreichen. Wir werden die Hilfe in der Zukunft personenorientierter bestimmen und entscheiden können.

Ich will mich dafür einsetzen, dass wir dieses Ziel wirklich im Einzelfall realisieren und dass wir damit in den nächsten Jahren zu einer Veränderung kommen. Die Tagung bringt uns Hinweise, wie wir das gestalten, gemeinsam gestalten. Die Experten, die auf dieser Tagung ihre Erfahrungen darstellen und damit wahrscheinlich auch Probleme aufzeigen, liefern wichtiges Material für diese Arbeit. Ich wünsche dieser Tagung einen großen Erfolg. Ich kann schon jetzt für die Kolleginnen und Kollegen aus dem Ministerium und aus den Behörden sagen, wir werden vieles mitnehmen und wir werden dies auch in die Diskussion mit den Kostenträgern einbringen.

Applaus

Dr. Corina Zolle/Moderation: Ja, danke Herr Dr. Auernheimer, Worte die uns Mut machen, und uns sagen, dass wir die letzten 20 Jahre wahrscheinlich den richtigen Weg eingeschlagen haben.

Sehr geehrte Damen und Herren, sehr geehrter Herr Dr. Auernheimer,



Ich bin jetzt ehrlich gesagt ganz überwältigt zu sehen, dass so viele Leute zu dieser Veranstaltung gekommen sind. Wir waren die letzten 14 Tage schon ganz beunruhigt und haben gehofft, dass wir Sie alle hier auch unterbringen können, denn mit so einem großen Ansturm hatten wir gar nicht gerechnet. Sehr schön, freut mich!

Auch im Namen des Zentrums für selbstbestimmtes Leben möchte ich Sie ganz herzlich zu dieser Veranstaltung, 20 Jahre Assistenz, begrüßen.

Assistenz - ein Begriff, der mittlerweile vielfach genutzt wird. Trotzdem ist dieser Begriff für viele noch völlig unbekannt oder es wird einfach gesagt, "Das ist nichts für dich" oder "Das schaffe ich sowieso nicht".

Assistenz ist kein neuer Begriff. Es gibt sie schon seit über zwanzig Jahren. Zu dieser Zeit haben eine handvoll behinderter Menschen sich ein Herz gefasst, und sind aus Institutionen oder aus ihren Familien heraus in ein freies, selbstbestimmtes Leben, in eine eigene Wohnung gezogen. Die Hilfen, die sie brauchten, bekamen sie zunächst durch Zivildienstleistende, im Laufe der Jahre entwickelte sich jedoch auch ein Berufsbild des "persönlichen Assistenten". Dies hat - ganz am Rande bemerkt - natürlich auch einigen Einfluss auf die Arbeitsmarktsituation.

Wir haben heute einige alte Hasen und auch ein paar junge Häschen hierher geholt, die uns ihre Erfahrungen mit persönlicher Assistenz schildern werden. Natürlich war nicht immer alles eitel Sonnenschein; Assistenz in Anspruch zu nehmen kann ein

anspruchsvolles Geschäft sein, und viele wissen sicher, langatmige Geschichten über Kämpfe mit den Kostenträgern zu berichten. Doch das soll heute gar nicht unbedingt unser Thema sein.

Persönliche Assistenz hat es in den vergangenen Jahren etlichen behinderten Menschen ermöglicht, einem Beruf nachzugehen, Familien zu gründen oder sich in Politik und Gesellschaft einzumischen. Dadurch, dass sie persönliche Assistenz in Anspruch nehmen konnten, hat sich ihr Lebensweg gravierend verändert. Der positive Einfluss von Assistenz im Leben behinderter Menschen und selbstverständlich auch Wege zu finden, Assistenz für alle behinderten Menschen, die sie brauchen, erreichbar zu machen, soll Thema dieser heutigen Tagung sein, zu der ich Ihnen viele wichtige Informationen und natürlich auch eine gehörige Portion Spaß wünschen möchte.



Mein Name ist Corina Zolle, und ich werde Sie heute zum größten Teil durch das Programm führen. Da ich von Seiten des ZsL, die Organisation dieser Tagung übernommen habe, bin ich mit großer Wahrscheinlichkeit diejenige, die die Schuld bekommen wird, wenn heute irgend etwas nicht funktioniert. Ich bitte Sie deshalb, sich vertrauensvoll an mich oder meine Kollegen Norbert Brings beziehungsweise Anna Jagodski zu wenden, wenn etwas nicht in Ordnung ist.

Unser nächster Programmpunkt sind nun die Erfahrungsberichte, die sie zum größten Teil auch abgedruckt in Ihren Tagungsmappen vorfinden. Wir hören nun den ersten Bericht von Elke Bartz, Vorsitzende des Forums selbstbestimmter Assistenz und wirklich schon sehr lange im Assistenzgeschäft.

Der lange Weg zur Selbstbestimmung - Der Anfang eines anderen Lebens von Elke Bartz

"Das arme Kind wird wach. Klingeln Sie dem Arzt oder soll ich? Wir sollen uns doch sofort melden, wenn sie sich rührt."

Das waren die ersten Worte in meinem anderen Leben, die ich hörte. Sie betrafen mich, denn ich hatte wohl gestöhnt und die Aufmerksamkeit meiner Zimmernachbarrinnen auf mich gezogen. Es kann nur ein Laut und keine Bewegung gewesen sein, denn Bewegung war etwas, dass mir noch lange Wochen fast komplett unmöglich sein sollte. Zu diesem Zeitpunkt erschien es mir allerdings rätselhaft, warum ich "ein armes Kind" sein sollte.

Es war an einem Dienstag, dem 3. Februar 1976, 7 Uhr morgens. Der Jahreszeit gemäß war es also draußen noch dunkel. Auch in dem Raum, in dem ich mich befand, brannte nur ein spärliches Licht.



Wenige Momente nach dem kurzen Wortwechsel meiner Zimmerkolleginnen betraten zwei Männer - sehen konnte ich sie nicht, nur hören - das Zimmer. Ich fragte noch ziemlich benommen, wo ich sei und was geschehen ist. "Im Soester Krankenhaus", lautete die Antwort. "Sie hatten letzte Nacht einen schweren Autounfall und haben sich zwei Halswirbel gebrochen". Auf meine spontane Frage, ob ich jetzt gelähmt sei, reagierten die Ärzte entsetzt. Vermutlich hatten sie nicht damit gerechnet, dass ich wusste, was es heißt, sich die Wirbelsäule zu brechen.

Mir wurde erklärt, ich läge nur im normalen Zimmer und noch nicht auf der Intensivstation, da diese erst am Vortag eingeweiht worden war und nun noch gereinigt und desinfiziert würde. Doch dann hatte ich die Ehre, zusammen mit einem alten Mann, der kurz darauf verstarb, die neue Intensivstation in der Praxis einzuweihen.

Eine gebrochene Wirbelsäule bedeutet, nicht mehr laufen zu können. Damit wusste ich vermutlich schon einiges mehr als andere Zwanzigjährige. Was aber mit einer Halswirbellähmung sonst noch für Feinheiten verbunden sind wie Blasen- und Mastdarmlähmung, gestörte Atmung und Temperaturregulierung des Körpers, Sensibilitätsstörungen usw. usw., ahnte ich damals noch nicht.

Nächste Station: Die Berufsgenossenschaftliche Unfallklinik "Bergmannsheil" in Bochum

Vier Tage nach dem Unfall wurde ich mit einem Hubschrauber in die Berufsgenossenschaftliche Klinik "Bergmannsheil" in Bochum geflogen. Selbst dort auf der Station für Rückenmarksverletzte, sagten die Ärzte mir lange Zeit nicht, was noch alles auf mich zukommen würde.

Bereits zuvor hatte man mich über den Verlauf meines Schicksals im unklaren gelassen. Die Soester Ärzte hatten in ihrer freundlich direkten Art noch angekündigt, ich müsse mit etwa einem Jahr Krankenhausaufenthalt rechnen. Am Ende könnte ich vielleicht und mit viel Glück ein paar Stunden täglich im Rollstuhl sitzen. Vielleicht aber auch nicht.

So dauerte es etliche Wochen, in denen ich zwar einige Verbesserungen spürte, doch wurde es mir erst nach und nach bewusst, dass meine Fingerfunktionen wohl nie mehr wiederkommen würden. Typisch Tetra halt! (Tetraplegie - Halswirbellähmung mit Funktionsbeeinträchtigung bzw. -verlust aller vier Extremitäten).

Mir war damals klar, "gesund" würde ich nie mehr werden können. Doch hegte ich die große Hoffnung, eines Tages wieder unabhängig von Hilfe zu werden. Nicht mehr angewiesen sein auf Hilfe beim Essen, bei der Körperpflege, beim Anziehen, Übersetzen in den Rollstuhl und tausend anderer alltäglicher - für nicht Behinderte ach so selbstverständlicher - Handgriffe. Und vieles kam tatsächlich wieder. Essen kann ich

allein - wenn es mir jemand zuvor mundgerecht zubereitet (MDK-Jargon). Mich alleine komplett zu waschen, anzuziehen und vieles andere mehr, habe ich trotz vielen Übens und vieler Quälerei nicht geschafft. Dafür kann ich Auto fahren, mit Tipphilfen am Computer schreiben und etliches andere. Doch einige Stunden lang alleine sein ist unmöglich. Dafür gibt es zu viele Situationen, in denen ich plötzlich auf Hilfe angewiesen bin. Und die brauche ich dann sofort, nicht erst in einer halben Stunde oder gar noch später.

Zurück zum Krankenhaus: Es war klar, dass es auch "eine Zeit nach dem Krankenhaus" geben würde. Nur ganz und gar nicht klar war, wie diese aussehen könnte. Mein damaliger Ehemann, der den Unfall verursacht hatte, würde die Pflege nicht übernehmen können. Daran gab es keinen Zweifel. Zum einen musste er ja seiner Berufstätigkeit nachgehen. Zum anderen ekelte er sich schon, wenn er beim Stuhlgang helfen musste.

Außerdem hatte ich einige Monate vor dem Unfall eine Sendung über Behinderte sowie über Frauen mit Brustamputation nach einer Krebserkrankung gesehen und ihn gefragt, ob er wohl bleiben würde, wenn es mich eines Tages träfe. Ich könnte ja auch krank werden oder schwer verunglücken. Niemand könnte sicher sein, immer gesund zu bleiben. Seine Antwort: "Ich glaube nicht, dass ich mit einem Krüppel zusammenleben könnte".

Zurück zu den Eltern in die Abhängigkeit, nachdem ich schon gut drei Jahre meinen eigenen Haushalt hatte, wollte ich auf keinen Fall. Mein Vater unterstützte mich während der Krankenhauszeit sehr. Täglich kam er mit meiner Stiefmutter ins Krankenhaus. Doch war er selbst gerade frisch verheiratet. In diese noch recht junge Beziehung wollte ich nicht "einbrechen". Meine Mutter hatte ihrerseits genug mit meinen vier jüngeren Geschwistern zu tun. Sie wäre hoffnungslos überfordert gewesen.

Daher sah ich lange Zeit keine düstere Zukunft, sondern überhaupt keine, obwohl mir die Ärzte noch eine Lebenserwartung von zwölf Jahren prophezeiten. - Die habe ich mittlerweile, sehr zum Ärger meiner Autohaftpflichtversicherung, um mehr als das Doppelte überschritten.

So verhasst den meisten frisch Verletzten in den ersten Wochen und Monaten das Krankenhaus mit seinen Geräuschen, den Gerüchen und dem vollkommenen Verlust von Intimsphäre zunächst ist, so wächst es langsam zum Schutzraum heran. Hier kennt einen niemand als nicht Behinderter. Hier wissen alle Ärzte, Schwestern, Therapeuten und vor allem die anderen Patienten, was eine Querschnittslähmung bedeutet. Hier schämt sich niemand im Rollstuhl zu sitzen. Niemand wird blöd angeglotzt. Hier wird über Stuhlgangprobleme und Inkontinenz offen geredet, werden Erfahrungen ausgetauscht, über Zukunftsängste gesprochen.

Anders ist es draußen, wenn man die anstarrenden Blicke beim Ausflug aus dem Krankenhaus erstmals spürt. Nicht für alle, aber für sehr viele ist auch der erste Wochenendurlaub zu Hause mit traumatischen Erinnerungen verbunden. Sogenannte Freunde blicken weg, drehen sich verlegen um, damit sie ja nicht "Guten Tag" sagen müssen.

Andere meinen mitleidig über den Kopf der Betroffenen hinweg zu ihren Begleitern: "Wie gut, dass sie/er im Kopf noch normal ist". Warum sie das zu den Angehörigen

sagen, ist mir bis heute ein Rätsel geblieben. Anscheinend sind wir wohl doch nicht so ganz normal. Ganz schlimm wirken Sätze wie: "So wie du jetzt möchte ich nicht leben". Das baut auf, das macht Mut, zuversichtlich in eine Zukunft zu sehen, die einen behindert macht. Perspektiven zu entwickeln fällt so unendlich schwer.

Doch irgendwann naht der Tag der Entlassung und alles muss stimmen: Die Pflege muss gesichert sein. Eine Wohnung muss gefunden oder barrierefrei umgebaut werden. Maßnahmen zur beruflichen Rehabilitation müssen in Erwägung gezogen oder eingeleitet werden. Alles soll passen in einer Situation, die noch so schrecklich fremd und bedrohlich erscheint. So gut meine medizinische Rehabilitation war, so schlecht stellte sich die soziale Beratung dar.

Kein Wunder, dass viele Angehörige in diesem Stadium mit ihrer Überforderung weglaufen, sofern sie es nicht schon früher getan haben. Die Betroffenen haben diese Chance des Weglaufens nicht. Sie haben (sitzen) zu bleiben.

Weggelaufen ist meine Familie nicht. Sie wusste nur keine Lösung. Wie auch? Mein Mann hatte nach Lösungsmöglichkeiten gesucht und mir eine stolz präsentiert: In Soest war gerade ein neues Altersheim eingeweiht worden. Sieht ganz toll aus. Schön ruhig gelegen am Stadtrand. Da könnten mich seine Verwandten doch schön besuchen. Schließlich wohnen sie nur 15 km entfernt. Meine hätten halt einen etwas längeren Weg.

Da ich keine Alternative vorweisen konnte, habe ich zwangsläufig der Besichtigung zugestimmt. Da stand tatsächlich ein nagelneues Gebäude. Sogar mit einigen Einzelzimmern. Eines sollte ich bekommen. Meine Pflege wäre gesichert. Aber leider käme der Nachtdienst schon abends um 18 Uhr. Bis dahin müsste ich wie alle anderen pflegebedürftigen alten Menschen im Bett liegen. Fernsehen im Zimmer geht leider nicht. Man könnte ja keine Ausnahme machen. Das würde ich sicher verstehen. Sonst kämen alle mit solchen Extrawünschen. Schließlich gäbe es einen Gemeinschaftsraum. Aber wir wollen ja nicht so sein, hieß es, ein eigenes Bildchen oder einen Kalender können wir ausnahmsweise gestatten. Ja, es gäbe eine jüngere Bewohnerin. Sie sei 35 Jahre alt und blind. Alle anderen sind leider schon über 70. - Dieses Szenario sollte meine Zukunft darstellen. Ich war gerade zwanzig.

An diesem Tag bekam ich einen Schreikrampf. - Weil sich anscheinend niemand erklären konnte, warum ich so aufgebracht war und mich kaum noch beruhigen konnte, gab es die nächsten Wochen Beruhigungsmittel. Folglich war ich friedlich, aber müde und antriebslos. Also bekam ich als Ausgleich dazu noch ein paar Aufputzmittel. Die Fächergröße für die Tabletten reichten kaum aus.

Der Entlasstag rückte bedrohlich immer näher. Wir mussten endlich eine Lösung finden. Irgendwann brachte ein Pfleger ein Behindertenwohnheim im baden-württembergischen Krautheim ins Spiel. Mein damaliger Mann fuhr die 400 Kilometer hin, schaute sich die Einrichtung an und kam begeistert wieder zurück. Eine ganze Stadt für Behinderte, erzählte er. Jede Menge Leute, die so wie du im Rollstuhl sitzen. Da fühlst du dich bestimmt wohl, lautete seine Meinung. Schließlich könne er mich ja am Wochenende besuchen kommen. - Vierhundert Kilometer weg zu ziehen von der Heimat, war unvorstellbar für mich. Doch gab es keine Alternative.

Ab ins Heim

Am 25. Oktober 1976 war es dann soweit. An diesem kalten, sonnigen Herbstmorgen wurde ich in einen Krankenwagen verfrachtet, mein Elektrorollstuhl auf einem Anhänger hinten angehängt und ab ging es in Richtung Süden. Die Fahrtstrecke, unterbrochen durch eine Reifenpanne, erschien mir endlos. Die Straßen wurden immer schmaler und die Gegend immer dünner besiedelt.

Endlich, nach fast acht Stunden Fahrt, kamen wir am Ziel an. Das Pflegepersonal erwartete mich schon. Die Pflegerinnen begrüßten mich freundlich. Allerdings verstand ich den Dialekt kaum. Schnell packten sie mich von der Krankenwagentrage ins Bett und stellten den Koffer daneben. Ein kurzes "Tschüss" vom Krankenwagenfahrer und der Krankenschwester, die den "Transport" begleitet hatte. Weg waren sie. Zurück blieb ich mit meinen Ängsten, Befürchtungen aber auch schwachen Hoffnungen auf das, was mir die Zukunft wohl bringen würde.

Der erste Schock kam gleich am Ankunftstag. Im Krankenhaus wurden wir frischen Querschnittsgelähmten regelrecht darauf gedrillt, regelmäßig die Blase zu entleeren, bzw. entleeren zu lassen, da die Nieren- und Blasenfunktionen nicht beeinträchtigt werden dürfen. (Damals starb noch ein Großteil der Querschnitte nach ein paar Jahren an Infektionen und Nierenversagen.) Ein weiterer Schwachpunkt für Querschnittsgelähmte ist die durch die Lähmung und die Bewegungslosigkeit viel schwächer durchblutete Haut. Regelmäßiges Umlagern im Bett, etwa alle drei Stunden, ist daher unbedingt notwendig. So kann den gefürchteten Dekubiti (Druckgeschwüren) vorgebeugt werden. Das wurde uns immer und immer wieder gepredigt.

Als ich nach dem Abendbrot die Dienst habende Schwester fragte, wann sie in der Nacht käme um mich zu drehen, meinte sie: "Ich kann Sie noch um zehn Uhr drehen. Aber nachts ist hier niemand. Erst um sieben morgen früh kommt wieder jemand."

Für mich bedeutete das, mindestens neun Stunden auf einem Fleck zu liegen, nichts trinken zu können, die Blase nicht zu leeren, überhaupt keine Hilfe herbeiholen zu können, weder wenn es mich frieren würde, noch wenn es mir zu warm würde. Ich wollte nur noch nach Hause. Aber das gab es schon lange nicht mehr.

In den nächsten Wochen lebte ich mich so langsam ein. Kurz nach meinem 21. Lebensjahr nach Krautheim gekommen, war ich die Jüngste. Dementsprechend freuten sich gerade auch die jüngeren Praktikantinnen, eine etwa Gleichaltrige pflegen zu können. So gab es immer jemanden, der sich zwischendrin in mein Zimmer schlich, ein paar Handgriffe nebenher erledigte, oder einfach mal quatschte. Ich selbst hatte mir vorgenommen, aus meiner Situation, aus meinem Leben überhaupt, das Beste zu machen. Ich redete mir ein, wie schön es sei, mich nicht ums Einkaufen, Wäsche waschen, Putzen und sonstige lästige Dinge kümmern zu müssen.

Meine Ehe, die ohnehin nicht besonders gut war, zerbrach unterdessen. "Du musst froh sein, als Krüppel überhaupt einen Mann zu haben und dann auch noch einen gesunden", bekam ich etliche Male von meinem Mann zu hören. Er meinte, mit diesem Argument könnte er nach Belieben und in jeder Hinsicht über mich verfügen. Anfang Dezember teilte ich ihm mit, dass ich die Scheidung einreichen würde. Das war dann auch der erste gute Vorsatz für das neue Jahr, den ich im Januar gleich umsetzte. Im April 1977 nach knapp vier Jahren Dauer wurde meine erste Ehe geschieden.

Zwischenzeitlich bekam ich Schmerzensgeld von der zuständigen Haftpflichtversicherung. Ein Teil davon nahm ich und kaufte mir ein Auto, das ich auf meine speziellen Bedürfnisse hin umbauen ließ. Endlich konnte ich meinen Traum, den Führerschein zu machen, erfüllen. Mein Fahrlehrer, der noch nie einen behinderten Fahrschüler hatte, sah das als besondere Herausforderung an. Er wurde bezüglich der besonderen Herausforderung enttäuscht, denn nach 21 Fahrstunden und damit schneller als andere, die gleichzeitig mit mir anfangen, besaß ich die Fahrerlaubnis. Keine Ahnung, wer stolzer war, der Fahrlehrer oder ich!

Ich will hier raus!

Es dauerte nicht lange bis ich merkte, dass ich mich zwar nicht mehr ums Kochen usw. kümmern musste. Aber entscheiden, was und wann ich essen wollte, konnte ich auch nicht mehr. Ebenso konnte ich nicht mehr selbst bestimmen, wann ich fortgehen konnte, wann aufstehen, wann zu Bett gehen. Immer musste ich warten, bis jemand Zeit dafür aufbrachte. Viele Dinge waren überhaupt nicht möglich, weil ein Heim nun mal kein Personal für "Extrawürste" zur Verfügung stellen kann. Manchmal erlaubte ich mir etwas Besonderes, wie Begleitung zum Kinogang oder in die Disco. Solcher Luxus musste dann aber von den 156 DM monatlichem Taschengeld bezahlt werden.

Nach wenigen Monaten war mir klar: In dieser Situation, geprägt von Fremdbestimmung und Aufgabe der Eigenverantwortung, wollte ich nicht den Rest des Lebens verbringen. Allerdings sah ich mal wieder keinen Ausweg aus der Misere.

Bei einem vom Heim organisierten Sommerfest lernte ich einen Mann kennen, der wie ich ab dem Halswirbel gelähmt war. Er kam aus einer achtzig Kilometer entfernten Stadt zu diesem Fest. Das ging natürlich nicht allein. Mit offenem Mund hörte ich zu, als er berichtete, er habe als einer der ersten Behinderten in Deutschland rund um die Uhr Zivildienstleistende, die ihm bei allem was er brauchte und wollte halfen. Zu diesem Zeitpunkt sah ich das erste Mal, dass es möglich war, außerhalb eines Heimes und unabhängig von der Familie zu leben. Bis dahin kannte ich Zivis nur vom Krankenhaus und vom Heim. Allerdings konnte ich mir noch nicht vorstellen, als Frau ausschließlich von Zivis in einer eigenen Wohnung versorgt zu werden. Und woher die Mittel nehmen? Der Sommerfestgast arbeitete in einem hochqualifizierten Beruf und verdiente nicht schlecht. Ich hingegen bekam nur eine kleine Rente.

So vergingen einige Monate. Zwischenzeitlich hatte ich über CB-Funk einen Mann kennen gelernt und mich verliebt. Er war durch eine Polio-Erkrankung im Kleinkindalter behindert, berufstätig und lebte ein paar Orte weiter bei seinen Eltern. Nun überlegten wir gemeinsam, wie mein Auszug aus dem Heim und das Leben in einer eigenen Wohnung organisiert werden könnte. Da mein Mann schon damals in einem Lohnbüro arbeitete, konnte er leicht ausrechnen, dass Lohnkosten für Helferinnen privat nicht finanzierbar waren. Da ich bei meinem Autounfall nicht angeschnallt war, hatte ich ein Drittel Mitschuld am Unfall. Die Anschnallpflicht gab es gerade einen Monat und einen Tag, als mein Unfall passierte. Also bekam ich nur zwei Drittel der durch den Unfall bedingten Kosten von der Haftpflichtversicherung erstattet.

Immer auf der Suche nach Finanzierungs- aber auch rein praktischen Möglichkeiten fuhr ich nach Lippstadt, wo der damals für mich zuständige überörtliche Träger der

Sozialhilfe ansässig war. Dieser finanzierte die Heimkosten, die die Haftpflichtversicherung und meine Rente nicht deckten. Recht naiv fragte ich den Sachbearbeiter, welche Möglichkeiten ich hätte, aus dem Heim auszuziehen. Nie werde ich vergessen, was ich empfunden habe, als er mich nur anbrüllte. Ich solle gefälligst froh sein, dass für mich gesorgt würde. Ich hätte doch ein Zimmer, ein Bett und einen Fernseher. Außerdem würde ich zu essen bekommen, würde angezogen und frieren müsste ich auch nicht.

Mehr als zaghaft und vollkommen eingeschüchtert, versuchte ich ihm klar zu machen, was es bedeutet, keine Kontrolle mehr über sein Leben zu haben und mit ständiger Fremdbestimmung zu leben. Auch über die finanziellen Mittel kann man im Heim, bis auf ein kleines Taschengeld (damals 156 DM monatlich), nicht mehr selbst verfügen. Von diesem Taschengeld müssen sämtliche persönlichen Bedürfnisse, vom Frisörbesuch, über Körperpflegemittel, den Telefonkosten, Bücher bis zum Getränk außerhalb der festen Essenszeiten und vieles andere mehr finanziert werden. Jede neue Unterhose, jeder Schlafanzug, jedes Kleidungsstück überhaupt, muss man als Heimbewohner beim Sozialamt beantragen und den Bedarf nachweisen. Von den bewilligten Summen kann dann wieder nur die billigste "Qualität" gekauft werden, die nach kurzer Zeit gerade mal für den Kleidersack taugt.

Doch mein zur Auskunft verpflichteter Sachbearbeiter schrie mich nur weiter an, er habe es nicht so gut wie ich, er müsse arbeiten, um seinen Lebensunterhalt zu verdienen. Außerdem habe er keine 156 DM Taschengeld zur Verfügung. Ich solle also gefälligst zurück nach Krautheim fahren, zufrieden sein mit dem was ich habe und ja nicht mehr wiederkommen.

Erste Hoffnungsschimmer

Ein paar Wochen lang sanken meine Hoffnungen und meine Stimmung auf "Null". Dann begann ein sehr sympathischer Zivi seinen Dienst im Heim. Mein Freund und ich erzählten ihm von dem Problem, nicht zu wissen, wie wir meinen Auszug aus dem Heim organisieren könnten. Er gab uns daraufhin die Telefonnummer eines Studienrates, der Kriegsdienstverweigerern in den damals noch sehr schwierigen Anerkennungsverfahren zur Seite stand. Dieser erklärte sich sofort bereit, uns zu unterstützen. Zum ersten Mal gab es konkrete Ansatzpunkte und einen Hoffnungsschimmer, doch noch aus dem Heim ausziehen zu können. Wir fanden eine Dienststelle, die bereit war, ISB-Plätze (ISB = Individuelle Schwerstbehindertenbetreuung) für mich einzurichten und Zivis für mich einberufen zu lassen. Ich sollte nur selbst schauen, wo ich diese finden würde. Doch dabei wollte uns ja unser neuer Bekannter helfen.

Noch schwieriger als erwartet gestaltete sich die Suche nach einer geeigneten Wohnung, obwohl wir, was den Ort anbelangte, relativ flexibel waren. Die Wohnung sollte nur nicht mehr als 30 km von der Arbeitsstätte meines (noch) Freundes entfernt sein und eben für uns beide geeignet. Ein ganzes Jahr lang suchten wir erfolglos.

In der Zwischenzeit wurde ich wegen der nicht vorhandenen Nachtpflege im Heim sehr krank. Meine Nieren waren stark geschädigt. Die Folge war ab Februar 1980 ein zweimonatiger Krankenhausaufenthalt und eine schwere Operation. Als es mir dann richtig schlecht ging, machte mir mein damaliger Freund einen Heiratsantrag - den ich annahm - und meinte ergänzend: "Und jetzt ist Schluss mit der Sucherei. Du

musst raus aus dem Heim. Jetzt wird gebaut." Das erste Gespräch mit dem Architekten fand noch im Krankenhaus statt.

Umzug in die Freiheit

Am 26. September 1981 war es dann endlich so weit: Wir zogen an einem strahlenden Samstagmorgen in unser neues, selbstverständlich barrierefreies Haus in Hollenbach ein. Zwei Zivis waren gefunden und pünktlich einberufen worden. Der erste fing sogar ein paar Tage früher mit seinem Dienst an und half beim Umzug. Kaum zu glauben, was sich in den vier Jahren, elf Monaten und 29 Tagen meines Heimaufenthaltes in einem einzigen Zimmer so alles angesammelt hatte.

Nach ein paar Wochen des Einlebens heirateten wir am 18. Dezember 1981. Der Standesbeamte, gleichzeitig damals und noch heute nach zwanzig Jahren auch der Bürgermeister, kam in einem enormen Schneesturm von Mulfingen nach Hollenbach gefahren. Es war seine erste Trauung in einem Privathaus. Doch ins Standesamt hätten wir nicht kommen können. Unzählige Stufen hinderten daran.

Die Finanzierung der Kosten für die Zivis stellte sich letztendlich als das geringste Problem dar. Aus rein praktischen Gründen, das heißt wegen der jeweiligen Entfernung zur Dienststelle, wechselte ich diese zweimal. Doch immer hatten wir Glück. Die Zivis wurden uns zu sehr geringen Kosten zur Verfügung gestellt. Zwei Drittel musste ohnehin die Haftpflichtversicherung übernehmen. Das verbliebene Drittel bezahlten wir problemlos aus eigenem Einkommen.

So vergingen neun Jahre, in denen ich mich im Dorf einlebte, meinen Mann bei seiner ehrenamtlichen Tätigkeit im Vorstand eines Fußballvereines unterstützte und ein "ganz normales" Leben führte. Die Zivis wechselten natürlich bei Beendigung ihrer Dienstzeit. Mit einigen verbindet uns noch heute eine Freundschaft, andere wollen wir niemals (vermutlich auch sie uns nicht) wiedersehen, weil es einfach nicht gepasst hat. Das waren diejenigen, die den Zivildienst als Zwang ansahen und uns das auch täglich zu spüren gaben. Mit Höhen und Tiefen war die Pflege gesichert und es gab keinen Anlass und vermeintlich auch keine Möglichkeit, diese Art der Versorgung zu ändern.

Die Katastrophe ist da

Dann kam das Jahr 1990. Es blieb meinem Mann und mir als das schlimmste unseres Lebens in Erinnerung. Schon im Frühjahr begann sich die Katastrophe abzuzeichnen. Zwei unserer damals drei Zivis sahen ihrem Dienstende entgegen. Schon in der Vergangenheit war es mal mehr, mal weniger schwierig, geeignete Nachfolger zu finden. Doch nun kündigte der Gesetzgeber eine Wehrdienstzeit- und damit eine zwangsläufig verbundene Zivildienstzeitverkürzung an. Kein Zivi ließ sich mehr einberufen, denn jeder hoffte, durch eine spätere Einberufung in den Genuss der kürzeren Dienstzeit zu kommen. Im späten Frühjahr und im Frühsommer verließen uns dann zwei Zivis. Trotz verstärkter Suche fanden wir keine Nachfolger. Unser letzter verbliebener Zivi versprach, uns nicht im Stich zu lassen und zu bleiben, bis wir wieder jemanden gefunden hätten.

Aber es kam noch schlimmer. Die Dienstzeitverkürzung trat in Kraft. Sie galt jedoch nicht nur für die künftigen Zivis, sondern auch für diejenigen, die schon Dienst taten.

Unser letzter Zivi hätte normalerweise bis zum Januar Dienst gehabt. Seine Dienststelle teilte uns am 1. August mit, dass er wegen der Verkürzung, der Überstunden und des angesparten Urlaubs am 7. August nach Hause gehen könnte. Unser Entsetzen war unbeschreiblich.

Zuerst sagte unser letzter Zivi zu - diese Möglichkeit gab der Gesetzgeber - gegen ein etwas höheres Entgelt länger zu bleiben. Dann aber setzten ihn seine Eltern unter Druck, doch am 7. aufzuhören, denn so konnte er schon im September mit seiner Ausbildung zum Koch anfangen. Für ihn bedeutete das ein gewonnenes Jahr.

In unserer Verzweiflung wandten wir uns an die Presse und an die Bundestagsabgeordneten unseres Wahlkreises. Es wurden Radiointerviews gemacht, und ein großer Artikel erschien in der Zeitung. Außer neugierigen Fragen der Nachbarschaft gab es jedoch keine Resonanz.

Am 7. August, dem letzten Dienstag unseres Zivis, trafen sich der Dienststellenleiter, die Leiter zweier weiterer ambulanter Dienste, ein Zivi eines Dienstes und ein Bundestagsabgeordneter zu einer Krisensitzung in unserem Wohnzimmer. "Wir können schließlich keine Zivis backen. Wir können versuchen, einen aufzutreiben und damit 37 Stunden in der Woche abdecken. Ansonsten muss halt die Nachbarschaft ran", war eine der "konstruktiven" Lösungsvorschläge. Dem Zivi hatten sie die Rolle zuge-dacht, uns einzuschüchtern und vorzuhalten, ein überzogenes Anspruchsdenken an den Tag zu legen.

"Wissen Sie Herr Bartz, ich kenne Sie jetzt schon zwei Stunden. Sie haben doch kräftige Oberarme. Warum heben Sie Ihre Frau nicht ins Bett und ziehen sie an und aus?" meinte der eine Dienststellenleiter. Mein Mann kann mit Hilfe von Stützapparaten, Unterarmgehstützen und viel Anstrengung ein paar wenige Meter laufen. Ansonsten benutzt er einen Rollstuhl.

Voller Verzweiflung, aber gleichzeitig perplex über soviel "Sachkenntnis" rutschte mir der Satz heraus: "Natürlich geht das: Rechte Hand ´ne Krücke, linke Hand ´ne Krücke, und mit den anderen beiden Armen hebt er mich ins Bett." Von dem Moment an hatten wir nur noch Gegner. Ich wurde als polemisch, nicht kompromissfähig und destruktiv beschimpft. So könne man mir nicht helfen. Ich sei ja gar nicht zugänglich. Nun hatte ich in meiner absoluten Verzweiflung auch noch ein Alibi des Eigenverschuldens für die Misere und der Unmöglichkeit einer Lösung geliefert. Mit uns könne man ja nicht vernünftig reden. "Dann sehen Sie mal zu, wie es weitergeht. Wir wissen keine Lösung." Und weg waren sie.

Keiner der sogenannten Profis hatte verstanden, dass wir in den vergangenen Jahren kein überversorgtes Luxusleben geführt hatten, sondern nicht mehr und nicht weniger als den vorhandenen Bedarf deckten.

Der Kampf beginnt

An diesem späten Nachmittag blieben mein Mann, unser letzter Zivi und ich fassungslos zurück. Die Katastrophe war da und der Zivi nach zwei Stunden, nachdem er mich noch als letzte Tat ins Bett gepackt hatte, ebenfalls verschwunden. Wir sahen ihm sein schlechtes Gewissen an, denn er wusste, in welcher Situation er uns

zurück ließ. Der Einfluss seiner Eltern war halt verständlicherweise stärker und so ging er, ohne sich je wieder zu melden.

Wenn meine Schwägerinnen nicht sofort eingesprungen wären, hätte es das Ende bedeutet. Dass ich nie mehr ins Heim gehen würde war (und ist noch immer) sicher. Die Schwägerinnen konnten allerdings nur sehr sporadisch und unter größten Schwierigkeiten helfen, da die eine wegen ihrer Landwirtschaft ausgelastet, die andere als Exportmanagerin wenig zu Hause war. Ich musste oft im Bett bleiben, oder wusste nicht, wie und wann ich abends wieder ins Bett käme. Ich konnte nicht mehr genügend trinken, denn was im Körper ist, muss auch mal wieder raus. Doch wann und wie, wenn niemand zum Helfen da ist?

Eine Woche sprang mein Vater ein. Die Körperpflege konnte er nicht leisten, aber etwas im Haushalt helfen. Eine weitere Woche kam meine Schwägerin. Sie half, wo es ging, hatte aber keine Erfahrung in der Körperpflege, dafür ihren kleinen Sohn, der sie brauchte, dabei.

Durch einen weiteren Zeitungsbericht fanden wir nach einigen Wochen wieder einen Zivi. Das Wahlkreisbüro des ehemaligen Bundestagspräsidenten, Dr. Philipp Jenninger, unterstützte uns, sodass der Zivi zum 15. Oktober einberufen werden konnte. Jede zweite Woche war wieder abgesichert! Die Johanniter-Unfall-Hilfe hatte ebenfalls von unserer Situation gehört. Sie stellte uns für die Freiwoche unseres Zivis einen weiteren für drei Stunden täglich zur Verfügung. Da dieser sehr flink war, konnten wir sogar den Haushalt notdürftig organisieren. Doch ich musste nach wie vor oft im Bett bleiben. Unser Dorf konnte ich gut fünf Monate lang nicht verlassen. Lebensqualität war Luxus. Es ging nur noch um das nackte Überleben. Mein Mann erlitt an dem für uns so schicksalhaften 7. August einen Zusammenbruch, unter dessen körperlichen Folgen er bis heute leidet.

Der dornige Weg zum Arbeitgebermodell

Im Januar 1991 hörten wir zum ersten Mal von der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung. Ich bekam die Telefonnummer des Verbundes behinderter ArbeitgeberInnen, VbA, in München. Hannes Messerschmitt, selbst schwerstbehindert, lebte schon damals mit persönlicher Assistenz nach dem Arbeitgebermodell. Erstmals erlebte ich, mich nicht mehr dafür rechtfertigen zu müssen, bei meinem Mann in unserem Haus bleiben zu wollen. Erstmals verstand jemand, was ich wollte. Erstmals war es normal, was ich wollte und wurde nicht als überzogenes Anspruchsdenken abgetan. Erstmals bot jemand Lösungsmöglichkeiten. Es war wie ein Wunder!

Zuvor bekamen wir monatelang nur zu hören, es wäre mit einer so schweren Behinderung unmöglich, mit seinem ebenfalls behinderten Mann im eigenen Haus zu leben. Kein ambulanter Dienst könnte und wollte so viel Hilfe zur Verfügung stellen. Und ich wollte nicht mehr ins Heim!

In den kommenden Wochen hätte sich eine Telefonstandleitung nach München sicher rentiert, denn ich stand in ständiger Verbindung mit Hannes Messerschmitt. Dabei hat er mich nie bevormundet oder sich aufgedrängt, sondern nur die mögliche Vorgehensweise auf dem Weg zum Arbeitgebermodell aufgezeigt. Denn eines wussten wir sofort: Das Arbeitgebermodell ist genau das, was wir schon seit Jahren suchen. Nur das "Wie", sprich das Umsetzen war uns rätselhaft.

Die Finanzierung sollte sich als größtes Problem darstellen. Konnten wir das Drittel Eigenanteil an den Zivikosten leicht selbst finanzieren (siehe oben), überstieg das Drittel der Kosten für künftige, festeingestellte Kräfte unsere finanziellen Möglichkeiten. Folglich stellten wir am 29. April 1991 den Antrag auf Kostenübernahme nach § 69a und b BSHG. Die errechnete Summe der voraussichtlichen Kosten lag bei ca. 10.000 DM monatlich.

Da auch zu diesem Zeitpunkt die Hilfeleistungen nur notdürftig gesichert waren und durch Krankheit der Zivis immer wieder zusätzliche Versorgungslücken entstanden, machten wir unseren Antrag dringlich. So schnell wie möglich wollten wir mit dem Arbeitgebermodell beginnen und damit endlich weg von der Betreuung hin zur Assistenz.

Die Antragsformulare erhielten wir relativ schnell. Dem Begleitschreiben der Behörde war deren Verwunderung zu entnehmen, noch keine Akte von uns zu haben, bzw. lediglich über Zeitungsartikel über uns zu verfügen. Heute wissen wir, dass die Behörde bei Bekanntwerden einer Notsituation von sich aus tätig werden muss. Damals waren wir nur verblüfft. Schließlich hätte die Behörde froh sein können, dass wir trotz unserer Behinderungen nie Hilfe in Anspruch nehmen mussten oder besser wollten. - Zu einem späteren Zeitpunkt, nachdem wir uns rechtskundig gemacht hatten, rechneten wir aus, dass uns in den vorhergegangenen Jahren an die 200.000 DM pauschales Pflegegeld zugestanden hätte!

Der sehnsüchtig erwartete Bescheid kam nach etwa drei Monaten. Er war teilweise ablehnend, denn die Behörde bewilligte nur einen Teil der beantragten Kostenübernahme. Bis zum Ende Juni betrug die bewilligte Summe 5600 DM, ab dem 1. Juli 5900 DM. Das bedeutete eine Deckungslücke der zu erwartenden Kosten von rund 4000 DM monatlich! Diese teilweise Verweigerung war folglich gleichbedeutend mit einer Ablehnung für uns.

Zur Formulierung des Widerspruchs nahmen wir uns einen Rechtsanwalt. Wir hatten Angst, aus lauter Unkenntnis Formfehler zu begehen.

Glücklicherweise fanden wir wieder einen Zivi, der im Sommer 1991 seinen Dienst antrat. Nun verfügten wir bis Ende September wieder über zwei Zivis. Zwischenzeitlich waren wir nicht untätig, sondern gründeten einen Betrieb im eigenen Haushalt. Die verwaltungstechnischen Voraussetzungen für das Arbeitgebermodell waren also gegeben.

Als der erste der beiden Zivis seinen Dienst beendete, stellten wir unseren ersten festen Assistenten ein. Kurz darauf folgte der zweite, ein rumänischer Asylbewerber, von Beruf Arzt. Den Zivi bekamen wir nach wie vor sehr kostengünstig von unserer Dienststelle zur Verfügung, so dass wir mit diesem Team unter dem Kostenlimit des Sozialhilfeträgers blieben. Die größte existenzielle Bedrohung war vorübergehend gemildert.

Trennung von Amts wegen?

Nach umfangreichem Schriftverkehr erhielten wir am 3.2.1992 endlich den Widerspruchsbescheid. Zuvor beurteilte - wie üblich - ein "sozial erfahrener Kreis", der vom Widerspruchsausschuss damit beauftragt wird, unsere Situation bzw. unseren An-

trag. Diese "sozial erfahrenen Kreise" befanden, dass es vollkommen ausgeschlossen sei, mit einer solch schweren Behinderung, zusammen mit einem ebenfalls behinderten Ehemann, in einem eigenen Haus zu wohnen. Hier käme auf jeden Fall nur ein Heimaufenthalt infrage. Die vorausgegangenen neun Jahre, die wir schon so lebten und die Tatsache, dass die Versorgung nicht durch unser Verschulden zusammenbrach, wurden seitens „der Profis“ vollkommen ignoriert.

Zu einem späteren Zeitpunkt erkundigte ich mich, wer in einem solchen "sozialerfahrenen Kreis" sitzt. Die Antwort machte vieles klar. Es sind Betreiber von ambulanten Diensten, von Heimen und Vertreter von Kostenträgern. Es geht eben nichts über neutrale Sachverständige!

Im Widerspruchsbescheid wurden die Leistungen weiterhin limitiert. Ein Team, bestehend aus lauter festeingestellten Assistent(Inn)en, hätten wir damit nicht finanzieren können.

Die über alle Maße zynische Grundhaltung der Behörde ist durch den folgenden Wörtliche Auszug aus der Begründung des Widerspruchsbescheides dokumentiert:

"... Der Sozialhilfeträger muss daher berechtigt sein, die Kostenfolgen einzubeziehen, wollten alle oder zumindest eine Vielzahl von Pflegebedürftigen trotz notwendiger "Rund-um-die-Uhr-Betreuung" auf häusliche Wartung und Pflege bestehen. Der daraus folgende personelle Bedarf und die dafür notwendigen Kosten wären von der Allgemeinheit wohl kaum aufzubringen. Andere Ehepaare, oft langjährig verheiratet, treffen in der Regel von sich aus die Entscheidung, dass ein Ehepartner sich stationär versorgen lässt, wenn die Betreuung im häuslichen Bereich durch Angehörige oder durch stundenweise Einsatz von Pflegekräften der Sozialstationen oder im Wege der Nachbarschaftshilfe nicht mehr gewährleistet werden kann, d.h. die Pflege einen solchen Umfang angenommen hat, dass der personelle Einsatz und die hierfür entstehenden Kosten nicht mehr tragbar sind. Für Frau Bartz könnte diese ständig notwendige Betreuung bei Tag und Nacht stationär im ... gewährleistet werden, da es sich hierbei um eine Spezialeinrichtung für Schwerstbehinderte handelt. Dort sind auch ihr vergleichbar körperbehinderte Rollstuhlfahrer untergebracht, so dass die Einrichtung für sie nach unserer Auffassung auch geeignet ist. (...) Wir anerkennen unter Abwägung aller Umstände dieses Einzelfalles einen Zuschlag zu den Heimkosten in Höhe von 30 % und sind insoweit bereit, bis zu dieser Grenze die Kosten für die häusliche Wartung und Pflege noch als angemessen anzusehen. Bei dieser Entscheidung, einen Zuschlag von 30 % zu gewähren, haben wir insbesondere berücksichtigt, dass nach Artikel 6 Grundgesetz der Schutz der Ehe und Familie zu beachten ist. Zwar ergibt sich hieraus kein eigener Leistungsanspruch, jedoch sahen wir es als berechtigt an, den Zuschlag von in der Regel 15 bis 20 % auf 30 % zu erhöhen....."

Nun hatten wir schriftlich, was nach Ansicht eines Sozialhilfeträgers unsere Ehe in Mark und Pfennig wert ist: nämlich zehn bis fünfzehn Prozent der Kosten für ein Behindertenwohnheim. - Viel schlimmer jedoch war die faktische Aufforderung der Behörde, mich von meinem Mann zu trennen und wieder zurück ins Heim zu ziehen. Alleine die Tatsache, dass dort andere Menschen mit gleichen Behinderungen lebten, reichte nach Meinung der Behörde aus, um das Heim als geeignet anzusehen. Nie bin ich gefragt worden, warum ich ausgezogen bin, oder was das Leben in Freiheit, mit meinem Mann in unserem eigenen Haus für mich bedeutet. Der Tag an dem

dieser Bescheid kam wird uns, wie einige andere in den vergangenen Monaten für immer unvergessen bleiben. Wir konnten nicht fassen, "zur Trennung von Amts wegen" aufgefordert worden zu sein. - Diese Passage des Widerspruchs leugnete beim späteren Gerichtsprozess die Sachbearbeiterin übrigens vehement.

Das Klageverfahren

Die Hoffnung, ohne Klageverfahren die Kostenübernahme bewilligt zu bekommen, wurde also zerstört. Was wir befürchteten, war nun Realität: Wir mussten Klage vor dem Verwaltungsgericht Stuttgart einlegen. Einen anderen Weg gab es nicht. Zur damaligen Zeit waren die Verwaltungsgerichte durch unzählige Asylverfahren hoffnungslos überfordert. Wir mussten also damit rechnen, Jahre lang auf einen Verhandlungstermin zu warten. Damit war die ständige Gefahr verbunden, keinen Zivi mehr zu finden, was die Kosten sofort gesteigert und uns zahlungsunfähig gemacht hätte.

Diese permanenten Ängste waren der reinste Psychoterror. Kam mal wieder ein Brief mit dem Stempel des Landratsamtes, setzten bei mir sofort extreme Bauchkrämpfe ein. Besonders in den ersten Monaten und Jahren ließ der Stil der Schreiben auch nichts anderes zu, als sich als Bittsteller und Almosenempfänger zu fühlen, die den Staat ungebührlich ausnehmen wollen. Diese Umgangsweise hat sich mittlerweile geändert. Doch damals war sie so belastend, dass sie unsere Gesundheit nachhaltig beeinflusste.

Nach mehr als zwei Jahren stand endlich der Verhandlungstermin fest: am 24. Juni 1994 war die mündliche Verhandlung angesetzt. So sehr wir den Termin herbeisehnten, so sehr fürchteten wir ihn. An diesem Tag würden andere Menschen, die uns nie zuvor gesehen hatten, die uns nicht kannten über unser ganzes weiteres Leben entscheiden.

Der Sieg

Wir hatten unendliches Glück. Das Gericht war "mit voller Besetzung", also mit einem Vorsitzenden Richter, zwei weiteren hauptamtlichen Richter(Inn)en sowie zwei ehrenamtlichen beisitzenden Richtern anwesend. Seitens der Behörde kamen die Sachbearbeiterin, der Leiter des Sozialamtes und ein Justiziar. Mein Mann und ein Assistent begleiteten mich. Auf der Bank der Klägerin saß ich allein mit meinem Anwalt. Das Glück bestand unter anderem aus einer Richterin, die sich sehr sorgfältig in unsere inzwischen tausend Seiten starke Akte eingelese hatte und dem Vorsitzenden Richter jede Frage sofort und präzise beantwortete, wenn entsprechender Bedarf bestand. Der Vorsitzende Richter seinerseits konnte sich anscheinend sehr gut in die Situation versetzen, wie unmenschlich es ist, ein Ehepaar zu trennen und eine Person aus dem sozialen Umfeld herauszureißen; das Ganze ausschließlich aus Kostengründen. Er betonte mehrfach, selbst ein noch so gut geführtes Heim, könne kein Leben in der eigenen Familie und in den eigenen vier Wänden ersetzen. Es müsse alles getan werden, damit der Schutz der Familie gewahrt bliebe. Da er uns (er hatte meinen Mann zwischendurch auch befragt) in der Verhandlung als verantwortungsbewusst kennen gelernt habe, wollte er auch kein Limit für die Kostenübernahme setzen. Er sei sich sicher, dass wir keine künstlich überhöhten Kosten geltend machen würden. Auf die geradezu entsetzte Nachfrage seitens der Behörde bestätigte er nochmals, es seien alle real anfallenden Kosten zu übernehmen.

Leider kam es nicht zu einer Entscheidung des Verwaltungsgerichts. Beim Vergleich mussten wir jedoch lediglich anerkennen, dass die Haftpflichtversicherung meines Autos nicht bei der Einkommensbereinigung berücksichtigt wird.

So richtig freuen konnten wir uns an diesem Tag noch nicht. Unter dem Einfluss der ungeheuren Belastung der vergangenen vier Jahre stehend, dauerte es einige Tage, bis uns klar war: Wir haben es geschafft. Die Kostenübernahme ist gesichert!

Pflegeversicherung als Bedrohung

Eigentlich könnte der dornige Weg zum langersehnten und lang angestrebten Arbeitgebermodell hier enden. Doch unsere Erleichterung sollte nur wenige Monate andauern, denn dann kam die Pflegeversicherung. An ihr drohte wieder einmal die ganze Versorgung - oder jetzt besser und korrekter mit Assistenz bezeichnet - zu scheitern.

Am 17. Februar 1995 fand die Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) statt. Dessen Mitarbeiter - eine Fachpflegekraft, die sich unwidersprochen mit Herr Dr. anreden ließ - kam mit zweistündiger Verspätung. Seiner Mitarbeiterin hatte ich vormittags, als sie den "Besuch" ankündigte gesagt, dass ich noch einen Termin hätte und zu einem bestimmten Zeitpunkt fortfahren müsste.

Der MDK-Mitarbeiter ging den üblichen Fragebogen mit mir durch. Als ich glaubte, wir wären fertig mit der Ermittlung des Pflegebedarfs und ich endlich meinen Termin wahrnehmen könnte, meinte er: "Lassen Sie sich mal aufs Bett legen und ausziehen. Ich will Sie untersuchen." Mein Protest nutzte nichts. Also rief ich meine Assistentin. Diese musste vor seinen Augen das Bett richten und mich auskleiden. Die "Fachpflegekraft" prüfte mit einem Hämmerchen meine Reflexe. Vielleicht meinte er, ich hätte die Querschnittslähmung neunzehn Jahre lang nur simuliert.

Was anschließend geschah, ist mir bis heute - mehr als sechs Jahre danach - noch immer als unendlich entwürdigend in Erinnerung geblieben: Meine Assistentin musste mich auf die Seite drehen. Die "Fachpflegekraft" nahm eine Taschenlampe hervor, zog mir die Pobacken auseinander und leuchtete dort herum. So wollte er wohl den Pflegebedarf ermitteln, denn nichts anderes war sein Auftrag. Ich kam mir an diesem Tag so gedemütigt und wehrlos ausgeliefert vor.

Ich bin häufig gefragt worden, warum ich mich gegen diese Behandlung nicht gewehrt habe. Der Grund lag in der Angst, dass er mir mangelnde Mitwirkungspflicht unterstellen und mich nur in Pflegestufe II einstufen würde. Das hätte unter Umständen wieder ein Klageverfahren zur Folge gehabt. Ich wusste ja, dass ich Anspruch auf Pflegestufe III hatte. Außerdem fürchtete ich, das Sozialamt würde bei einer falschen Einstufung plötzlich anfangen, den Umfang meines Hilfebedarfs anzuzweifeln und es lief wieder auf ein Verfahren hinaus.

Zusätzliche Gefahr durch die Pflegeversicherung bestand darin, dass viele Sozialhilfeträger auf die vorrangige Inanspruchnahme der Sachleistungen der Pflegeversicherung verwiesen. Behinderte Arbeitgeber(Inn)en können jedoch nur die niedrigeren Geldleistungen beziehen. Erst 1996 schützte der Gesetzgeber die Arbeitgebermodelle (§ 69c) im Bundessozialhilfegesetz. Meinem eigenen Sozialhilfeträger gegenüber konnte ich glücklicherweise verdeutlichen, dass meine Versorgung wieder

zusammenbrechen würde, da ich keinen ambulanten Dienst in das System einbinden konnte. Würde es mir wider Erwarten gelingen, die gesamte Hilfe über einen Dienst zu sichern, stiegen die Kosten auf über Dreißigtausend DM. Ein Argument, dass die Behörde überzeugte, denn der Verweis auf eine Einrichtung kam laut Verwaltungsgericht ja nicht in Betracht.

Leben in Selbstbestimmung - Das Ziel ist erreicht

Seither sind über sechs Jahre vergangen. Ab und zu wechseln Assistentinnen, wenn sie heiraten, eine Ausbildung beginnen oder ähnliches. Insgesamt ist jedoch eine große Kontinuität vorhanden. Eine meiner Assistentinnen arbeitet seit über vier Jahren bei mir, die andere seit über zwei Jahren, obwohl sie einen Anfahrtsweg von mehr als 70 Kilometern hat.

Nachdem ich außer den Servicehäusern oder einer Assistenzgenossenschaft alle Möglichkeiten der Versorgung kenne, bleibt als Bilanz nur festzustellen, dass das Arbeitgebermodell die für mich geeignetste Alternative darstellt. Der jahrelange, damals sehr belastende und teilweise sehr entwürdigende Kampf hat sich auf jeden Fall gelohnt. Ich führe zusammen mit meinem Mann ein selbstbestimmtes Leben, das anders nicht möglich wäre.

Der Kontakt zur Selbstbestimmt-Leben-Bewegung hat sich in dieser Zeit immer mehr verstärkt. Durch die eigene Betroffenheit musste ich mich zwangsläufig kundig machen. Das dabei erworbene Wissen konnte ich in den vergangenen Jahren an viele Hundert andere Betroffene weitergeben. Als Plattform dazu dient das Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen, ForseA e.V., als dessen Vorsitzende ich seit seiner Gründung fungiere.

Der von mir verfasste "Ratgeber für behinderte ArbeitgeberInnen und solche, die es werden wollen", dient nicht nur behinderten Menschen und ihren Angehörigen, sondern auch anderen Beratungsstellen, sogar Rechtsanwälten, Richtern und Sozialhilfeträgern zur Information. Außerdem liegt er in vielen Universitätsbibliotheken aus und wurde in etlichen Diplomarbeiten zitiert.

Letztendlich ist es uns gelungen, an den Jahren ungeheurer Probleme, durchlebter und durchlittener Katastrophen nicht zu zerbrechen und nicht aufzugeben. Im Gegenteil sind wir nicht zuletzt durch die Solidarität anderer Menschen mit Behinderungen, sowie der Unterstützung durch einen ausgezeichneten Rechtsanwalt stärker und sehr sachkundig geworden, so dass wir nun unsererseits viele andere behinderte Menschen bei ihrem Kampf um ein selbstbestimmtes Leben unterstützen können.

Als nächsten Referenten hören Sie Uwe Frevert, Vorstandsmitglied der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland e.V.

Uwe Frevert: Zunächst möchte ich von mir persönlich einen Eindruck verschaffen: Ich bin 44 Jahre alt und hatte mit knapp 2 Jahren Kinderlähmung (Polio). Fast hätte

ich damals während der akuten Polio-Erkrankung mit einer "Eisernen Lunge" (Unterdruckkammer) beatmet werden müssen und auch heute habe ich geringe Einschränkungen mit meiner Atemmuskulatur. In Folge von Polio benutze ich einen Elektrorollstuhl und bin auch auf personelle Hilfen (Assistenz) angewiesen. Ich bin glücklich verheiratet, habe zwei Kinder im Alter von 5 und 8 Jahren und arbeite in Kassel in einem großen Zentrum für selbstbestimmtes Leben als Peer Counselor (Berater), um anderen behinderten Menschen bei der Bewältigung von Problemen behilflich zu sein.



Ich verbrachte 10 Jahre im Krankenhaus, München Schwabing, auf der Station 8/1, dem damaligen Polio-Kinderkrankenhaus von München, weil es in den 60er Jahren für Menschen mit meiner Behinderung scheinbar keine Unterstützung gab. Das medizinische Krankenhauspersonal bestimmte die Zeiten, zu denen ich aufstehen durfte und an denen ich im Bett sein musste. Schlechte Erfahrungen machte ich damals, und diese bestätigten sich später aufgrund der vielen Kontakte mit anderen behinderten Personen, als allgemein gültige Gegebenheit in der BRD und auch im Ausland. Unser Anderssein wurde mit krank gleich gesetzt und Ärzte in gehobener Position, die vielleicht während des dritten Reiches ausgebildet wurden, oder deren Schüler, haben uns Schmerzen und Narben zugefügt.

Ein Mitpatient namens Adolf Ratzka tat damals das einzig Richtige. Er machte im Krankenhaus sein Abitur per Fernlehrgang und wanderte anschließend in die U.S.A. aus, um an der renommierten Universität in Berkeley studieren zu können.

1969 zog ich mit meinen drei Geschwistern und meiner geschiedenen Mutter in ein großes Rehabilitationszentrum der Pfennigparade e.V. in München: "Dieses Ghetto" mit über 500 Behinderten gilt als fortschrittlich und liegt ganz in der Nähe des Krankenhauses, München Schwabing.

Damals, im 11ten Lebensjahr konnte ich kaum schreiben, geschweige denn ein ganzes Buch lesen, weil ich keinen Sinn beim Lernen im Krankenhaus erkennen konnte. Dank des liebevollen Verständnisses meiner Mutter konnte ich mich doch noch von ihr dazu bewegen lassen, die Mittlere Reife und die Fachoberschule für Technik mit Erfolg abzuschließen. Als heranwachsender Mann verspürte ich den Wunsch ein eigenständiges Leben führen zu können. Meine Geschwister waren bereits ausgezogen, nur ich konnte die 4-Zimmerwohnung nicht verlassen, da sie an eine behinderte Person gebunden war. Auch gab es im Jahr 1977 keine ambulanten Hilfsdienste (AHD) für behinderte Personen wie mich. Für die Bewohner der Pfennigparade gab es einen "Hauspflegedienst", welcher mir Assistenz für die täglichen Verrichtungen und die Studienbegleitung durch Zivildienstleistende (ZDL) zusicherte.

Schließlich fand meine Mutter für sich eine geeignete Wohnung und ich hatte beschlossen die 4-Zimmerwohnung zusammen mit nichtbehinderten Freunden zu teilen. Es dauerte nicht lange, und mir wurde nahegelegt die Pfennigparade zu verlassen, da "die Wohnungen nur für Behinderte bestimmt" sei. Eine Klassenkameradin, Ingeborg Plangger, hatte ein ganz ähnliches Problem: Sie lebte mit einem ehemaligen ZDL zusammen in ihrem Zimmer im Internat der Pfennigparade und sollte ebenfalls "baldmöglichst die Einrichtung verlassen".

Dann gab es noch einen blinden Heimleiter, Dr. August Rüggeberg, der sich zwischen den Interessen der behinderten Internatsbewohner und den angestellten Pädagogen wieder fand. August Rüggeberg setzte sich damals für die Anliegen der behinderten Bewohner ein und kämpfte z.B. gegen eine Geschäftsführung, die unangemeldete Zimmerbegehungen durchführte.

Die Idee des ambulanten Hilfsdienstes (AHD) wurde in den Jahren 1977 und 1978 in der Pfennigparade mit dem damaligen blinden Heimleiter, den Internatsbewohnern und anderen behinderten Personen, die aus der Sondereinrichtung ausziehen wollten, Freunden und Mitarbeitern der Pfennigparade entwickelt. Die Vereinigung Integrationsförderung - VIF e.V., begann im September 1978 mit Zivildienstleistenden (ZDL) und Helfern des freiwilligen sozialen Jahres (FSJ) ihre Arbeit.

Dieser erste größere und effektive AHD der BRD ermöglichte es uns, Assistenz in der Schule, beim Studium und am Arbeitsplatz einzusetzen. ZDL und Helfer des FSJ wurden ebenfalls für die Teilnahme am Leben der Gesellschaft bereitgestellt. Allgemein kommen personelle Hilfen für behinderte und alte Personen in Frage, die eine personelle Hilfestellung bei der täglichen Körperpflege, beim An- und Ausziehen und bei der Haushaltsführung benötigen.

Die individuelle Hilfestellung ermöglichte es z.B. einem schwerstbehinderten Rechtsanwalt, seine selbständig geführte Kanzlei aufrecht zu erhalten. Behinderten Studenten wurde eine Studienbegleitung gestellt, wenn sie Schwierigkeiten mit der Mobilität, den hochschulinternen Treppen oder beim Mitschreiben hatten. Ein lernbehinderter Junge konnte unabhängig von den Eltern mit seinem Assistenten außer Haus gehen, um auf dem Spielplatz zu spielen oder den Zoo zu besuchen.

Die Leitideen des ersten ambulanten Hilfsdienstes prägten die spätere Arbeit aller weiteren Dienste der Behindertenhilfe:

1. Hilfen, unabhängig von Ursache, Art und Ausmaß der Behinderung.
2. Vermeidung von Ausgliederung in stationäre Einrichtungen oder private Abhängigkeitsverhältnisse.
3. Personelle Hilfe für die individuelle Lebenssituation, je nach Behinderungsausmaß in Familie, Freizeit, Ausbildung und Beruf.
4. Hilfen zur selbständigen, selbstbestimmten und selbstverantwortlichen Lebensführung.
5. Größtmögliche Entscheidungsbeteiligung der Hilfeempfänger in dem ambulanten Hilfsdienst, aber auch in anderen Einrichtungen für Behinderte.
6. Keine professionell ausgebildeten Fachpflegekräfte in der ambulanten Hilfestellung.
7. Verbreitung von Erfahrungen im sozialpolitischen Sinne.
8. Laufende Fortentwicklung der Hilfen, Projekte und Methoden.

Durch die 1980 persönlich eingesetzten Helfer der VIF erhielten ca. 6% Assistenz in der Ausbildung und ca. 12% Assistenz am Arbeitsplatz. Ungefähr 19% aller Hilfeempfänger benutzen Assistenten, um Freizeitaktivitäten entfalten und am kulturellen Leben teilnehmen zu können. Überwiegend wurde die personelle Hilfe aber im familiären und im häuslichen Bereich benötigt.

Die in der Folge gegründeten ambulanten Dienste haben sich als "Alternative zum Heim" verstanden, vor allem für jüngere, aktive körperbehinderte Menschen mit einem relativ großen täglichen Hilfebedarf. Diese Dienste wiesen jedoch, wie der stationäre Bereich an und für sich, Grundmuster entmündigender Hilfe auf.

Über die Hilfeleistung der ambulanten Dienste wurde ein Abhängigkeitsverhältnis begründet, das alle Macht bei den Leistungsanbietern konzentriert und die "Betreuten" strukturbedingt ohnmächtig und hilflos macht. Schließlich erlebten wir uns in der "Freiheit" abhängig von der "Betreuung" anderer und der eigenen Verantwortung enthoben. Ein Prozess wachsender Abhängigkeit und Unselbständigkeit wurde in Gang gesetzt und als "Problem der Behinderten" klassifiziert.

Menschen, die auf die Mithilfe anderer angewiesen sind, werden sehr leicht die elementaren Entscheidungen für die eigene Person verweigert. Indem nichtbehinderte Leistungsanbieter ihre Überlegenheit erkennen, fühlen sie sich dazu berechtigt, auch die Kontrolle über andere Bereiche der "Pflegebedürftigen" zu übernehmen. Das Ergebnis ist Bevormundung in den wichtigsten Bereichen des täglichen Lebens, wie uns die Pflegeversicherung in abschreckender Weise vor Augen führt. In dieser sind wir als pflegebedürftige Objekte der Fürsorge anderer ausgeliefert.

Skrupellos werden uns Vorgaben gemacht, wann wir zu essen haben, wann wir die Toilette benutzen dürfen, wann wir zu Bett gehen müssen und wann wir wieder aufstehen dürfen. Solch eine Bevormundung hat nichts mit einem selbstbestimmten Leben gemeinsam.

Im Alltag konfrontieren uns z.B. die Qualitätssicherungsmaßstäbe des Pflegeversicherungsgesetzes. Demnach hat die medizinisch orientierte Fachpflegedienstleitung die Dienstpläne "nach den Bedürfnissen der Leistungsempfänger" festzulegen, also kann nicht die behinderte Person selbst entscheiden, wann personelle Hilfe erbracht werden muss.

Und weiter ist in den Bundesempfehlungen für die Rahmenverträge über die Leistungen der ambulanten Pflegeeinrichtungen nachzulesen: "Im Rahmen der Planung von Mahlzeiten und der Hilfe bei der Nahrungsaufnahme ist eine ausgewogene Ernährung anzustreben. ... der Pflegebedürftige ist bei der Essens- und Getränkeauswahl ... zu beraten." Wer folglich personelle Hilfe beim Essen und Trinken benötigt, muss sich also grundsätzlich rechtfertigen können, wenn er / sie etwas Bestimmtes essen möchte.

Oder: "... das An- und Auskleiden umfasst auch die Auswahl der Kleidung gemeinsam mit dem Pflegebedürftigen". Auch hier ist eine Alleinentscheidung der behinderten Person nicht vorgesehen. Und weiter: "Beim Aufstehen und Zubettgehen sind Schlafgewohnheiten, Ruhebedürfnisse und evtl. Störungen angemessen zu berücksichtigen". Auch dies bedeutet, dass der Zeitpunkt des Aufstehens und Zubettgehens vom Pflegedienst bestimmt wird, nach den jeweiligen organisatorischen Zwängen zur Einhaltung von Dienstplänen. Die Bedürfnisse der Leistungsempfänger sind nur zu "berücksichtigen".

Fast alle ambulanten Dienste haben mit den Prinzipien der persönlichen Assistenz wenig gemeinsam und arbeiten nicht kundenorientiert. Sie gewähren den behinderten Kunden kein Mitspracherecht. Die behinderten Kunden haben die zur Verfügung gestellten "Pflegekräfte" zu akzeptieren und müssen sich den jeweiligen Dienstplä-

nen anpassen. Dies gilt sowohl für ambulante Dienste als auch für traditionelle Anstalten. Kennzeichen für diese Hilfsdienste ist, dass sie eine hierarchische Struktur haben, bei welcher die behinderten Kunden an letzter Stelle stehen.

Es zeichneten sich darüber hinaus aber auch organisationsbedingte Grenzen ab, wie das Beispiel der VIF zeigt. Der 1978 gegründete VIF-Hilfsdienst musste aufgrund der vielfältigen Einsatzmöglichkeiten von Helfern innerhalb von zwei Jahren auf 50 ZDL und Helfer des FSJ erweitert werden. Dieser auffällige Bedarf der VIF-Hilfeempfänger ist in einer empirischen Untersuchung nachgewiesen worden. Hier nach stellt sich der Hilfebedarf der VIF-Kunden rund dreimal so hoch dar, wie der der Nutzer der anderen 909 untersuchten Mobilen Sozialen Hilfsdienste (MSHD) in der BRD. Der durchschnittlich ermittelte Hilfebedarf belief sich auf 20 Stunden pro Woche. Mit den 50 "festangestellten Helfern" des freiwilligen sozialen Jahres und den Zivildienstleistenden kam der VIF-Innendienst, bestehend aus im Büro- tätigen Sozialarbeitern, sehr schnell an die Grenze des organisatorisch Machbaren. 1986 waren es dann 80 ZDL und FSJ-Helfer sowie 9 Hauptamtliche im Innendienst. Der bis 1985 amtierende VIF-Vorstand sah es nicht im Einklang mit den grundsätzlichen Zielsetzungen der VIF, diesen Hilfsdienst "bis ins Unendliche" mit ZDL und FSJ-Helfer auszuweiten.

Die VIF organisierte daher im Jahr 1982 einen internationalen Kongress, um sich mit erfahrenen Experten der Rehabilitation von Menschen mit Atembehinderungen austauschen zu können. Zu ihnen gehörten unter Anderen Judy Heumann, Gini Laurie, Dr. phil. Adolf Ratzka und Dr. Geoffrey Spencer. All diese Experten überzeugten die Mitarbeiter und den Vorstand davon, dass die starken Expansionsprobleme des ambulanten Dienstes, durch eine Vermittlung der Assistenten nach dem Vorbild des "Center for Independent Living" (Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen) in Berkeley, U.S.A., gelöst werden könne. Während der ambulante Hilfsdienst seit 1982 bei 58.000 Einsatzstunden im Jahr stagnierte, konnten - zu diesem Zeitpunkt in der Erprobungsphase - die Assistenzvermittlungen mit etwa 80.000 Einsatzstunden pro Jahr mit nur einer Arbeitskraft im Innendienst abgedeckt werden. Das Prinzip der Vermittlung hatte sich somit als effizienter Erfolg bewiesen.

Die Assistenzvermittlung ist ein spezifisches Prinzip der Hilfe zum selbstbestimmten Leben. Der Assistent, in der Regel ein Laienhelfer, hat keine vertragliche Vereinbarung über seine Assistenz Tätigkeit mit der Organisation, die ihn vermittelt. Die behinderte Person selbst ist Vertragspartner des Assistenten. So wird die Hilfesuchende zur Arbeitgeber(In) und der Helfer zum Arbeitnehmer bzw. zum persönlichen Assistenten. Eine Abhängigkeit zwischen Hilfeempfänger(In) und der Organisation besteht nicht.

Entscheidend ist die faktische Entscheidungsmacht des Assistenznehmers gegenüber dem Assistenzgebenden. Für ein selbstbestimmtes Leben muss die behinderte Person festlegen, wer über Form, Ausmaß und Dauer der Hilfe bestimmen kann. Die behinderten Menschen dürfen nicht gezwungen werden, sich an Angebote von Hilfsdiensten und ihre Dienstpläne anzupassen, sondern haben das Recht ihre Assistenz ortsunabhängig und nach ihren Bedürfnissen auszurichten. Hierfür müssen für die Assistenten eine marktgerechte Entlohnung, Sozialleistungen sowie alle gesetzlich vorgeschriebenen Leistungen bereitgestellt werden. Die von behinderten Menschen selbst organisierte Assistenz ist sehr kostengünstig, da hier kein ambulanter Hilfs-

dienst die Regie leistet und somit keine Einsatzleitung, Büromiete, o.ä. zu finanzieren sind.

Dieses Hilfeprinzip ist eine Gewähr für die Hilfe im Sinne der behinderten Person. Da sie selbst die Instrumente der Qualitätssicherung erhalten, handelt es sich um ein außerordentlich leistungsfähiges und wirtschaftliches "Pflegetmodell", wie es kein ambulanter Hilfsdienst bieten kann.

Der nächste Vortrag ist von Frau Ilona Brandt aus Bonn.

Ilona Brandt: Mein Name ist Ilona Brandt. Im Jahre 1968 wurde ich, als letztes von 6 Kindern, zusammen mit meiner eineiigen Zwillingsschwester in Hagen geboren. Mit meiner Zwillingsschwester habe ich nicht nur die Gene gemeinsam, sondern damit auch eine angeborene Erberkrankung, die von Geburt an sehr ausgeprägt war. An dieser Stelle möchte ich direkt kurz auf die Behinderung eingehen, da diese natürlich auch mein ganzes Leben prägt:



Ich habe eine sogenannte spinale Muskelatrophie (SMA) vom Typ II - dies ist eine Motorneuronen-Erkrankung, die landläufig zu Muskelschwund gezählt wird. Durch ein Absterben der sogenannten motorischen Vorderhornzellen im Rückenmark (die bildlich gesprochen einen Lichtschalter darstellen), werden die Muskeln (also quasi die Glühbirnen) nicht mehr mit Impulsen versorgt, wodurch sie atrophieren, „verhungern“ (metaphorisch: das Licht geht nicht mehr an). Ergo: Ich bestehe nur aus „Wackelpudding“. Das Resultat dieser Muskelatrophie ist, dass ich für fast alle körperlichen Verrichtungen personelle oder technische Hilfe benötige. Ich bin, wie heißt es so irreführend „an den Rollstuhl gefesselt“ (ist natürlich Quatsch, gerade der macht mich ja mobil...!). Fakt ist, dass ich nie stehen, geschweige gehen konnte. Ich bewege mich z.B. mit einem Spezial-Elektrollstuhl, schreibe u.a. mit einer sprachgesteuerten Computeranlage und lasse mittels eines Beatmungsgerätes auch die Atemmuskulatur zeitweise ersetzen.

Nach einer kurzen Kindergartenzeit in einer Behinderteneinrichtung, besuchte ich von 1975 bis 1986 die Grund- und Hauptschule für Körperbehinderte in Volmarstein und erwarb dort die mittlere Reife. In der Zeit von 1986 bis 1989 war ich dann in der Oberstufe in der Rheinischen Schule für Körperbehinderte in Köln und legte dort die allgemeine Hochschulreife ab. Während dieser drei Jahre im Kölner Gymnasium für Körperbehinderte wurde ich über die Woche in einem Internat für Behinderte in Hürth versorgt. Hier habe ich mit 18 Jahren die ersten Ansätze eines „selbständigen“ Lebens erfahren. Bis dahin nur von meiner Mutter gepflegt und versorgt, konnte ich im Internat lernen die Hilfe, die ich brauche, von verschiedenen „fremden“ Leuten anzunehmen und zu nutzen. Im Internat habe ich drei Jahre Zeit gehabt, mit sensibler führender Unterstützung des Personals, mein Leben selbst zu organisieren und selbst zu gestalten.

Im Jahre 1989 zog ich dann zum Studium der Psychologie nach Bonn, womit auch der Eintritt in ein selbstbestimmtes Leben, vorerst mit Zivildienstleistenden, verbunden war. 1997 schloss ich das Studium als Diplom-Psychologin ab. Parallel begann ich 1997 das Studium der Medizin. Seit Sommer 2000 arbeite ich mit einer halben ABM-Stelle als wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Abteilung Medizinische Psychologie am Klinikum Aachen.

Meine außerberuflichen Tätigkeiten konzentrieren sich im Verband der „Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V.“ (DGM), des weiteren als Mitglied der Arbeitsgemeinschaft und des Vereins „Heimbeatmung und Respiratorentwöhnung“, und außerdem in Aktivitäten im Zusammenhang mit der „Behindertenbewegung“.

→ In der für mich wichtigen Zeit des Studiumsabschlusses und des bevorstehenden Überganges in die Berufswelt wechselte ich 1997, was meine Pflege betraf, endgültig zu dem sogenannten Arbeitgeber-Modell, einem im eigentlichen Sinne tatsächlich selbstorganisierten Pflegebetrieb. Für mich war und ist diese Möglichkeit der selbstorganisierten und nicht fremdbestimmten Pflege von ganz entscheidender Bedeutung - nur so ist es in meinen Augen möglich wirklich erwachsen und selbstverantwortlich zu werden. Mein Berufseintritt wäre mir z.B. unmöglich gewesen, wenn ich weiter auf Zivildienstleistende oder gar auf eine stationäre Pflege hätte zurück greifen müssen. Nur dadurch, dass ich mir meine Pflegekräfte selbstbestimmt nach wirklicher Motivation und Fähigkeit und flexibel zusammen stellen kann, nur dadurch bin ich wirklich ein Teil der Gesellschaft und mit Sinn und Freude berufstätig.

Natürlich ist es eine Doppelbelastung, sowohl Arbeitgeber in der eigenen Pflege, als auch Arbeitnehmer im Beruf zu sein.

Ich möchte die Situation von mir, und damit allgemein die Situation behinderter Menschen zusammen fassen:

Eines der höchsten Ziele der menschlichen Entwicklung ist es, irgendwann erwachsen zu werden und sein Leben selbstverantwortlich in die Hand zu nehmen. Dies kann aufgrund einer körperlichen Behinderung, wenn eben wegen einer Muskelerkrankung nicht einmal die Gabel zum Essen gehalten werden kann, praktisch schwierig und für nicht umsetzbar angesehen werden. Selbstverantwortlich und selbstbestimmt zu leben ist aber durchaus möglich, auch wenn die rein körperliche Kraft dazu fehlt.

Allerdings bedarf es einer theoretischen Möglichkeit, und einer Anleitung bzw. Vorbilder, was ich zum Glück hatte bzw. mir suchte - des weiteren ist es wohl nötig, als behinderter Mensch selbst auch motivierter, ehrgeiziger und stressresistenter zu sein, als vielleicht mancher „Nichtbehinderte“ es jemals sein wird, nur um ganz „normal“ und Erwachsen zu sein.

Durch das Pflegemodell der persönlichen Assistenz ist es möglich auch trotz einer schweren Körperbehinderung Herr seines eigenen Lebens zu sein und seinen Alltag so zu gestalten, wie jeder andere es auch tut.

Es ist eine Angelegenheit der Menschenwürde und ein Maß für die Ernsthaftigkeit eines Sozialstaates, diese Selbstverantwortlichkeit und Selbstbestimmtheit jedem Menschen mit einer angeborenen oder erworbenen Behinderung zu ermöglichen.

Die Gesetzesnovellierung der Pflegeversicherung hat allerdings genau diese Überwindung der Fremdbestimmung eigentlich außer Acht gelassen, bzw. keine Möglichkeit dazu geschaffen. Ungeregelte „Gesetzesfallen“ erleichtern einem nicht gerade das selbstbestimmte Leben - die Pflegekassen erkennen die höheren Pflegesachleistungen nur dann an, wenn die Pflege über einen übergeordneten Betrieb, also fremdbestimmt geregelt wird. Organisiert man seine Pflege dennoch selbständig, gibt es eine Menge von Problemen.

Die Folgen meiner selbstbestimmten Organisation des eigenen Pflegebetriebes sind:

- keine Anerkennung als Pflegebetrieb bei der Pflegekasse (eben wegen fehlender Dienststelle bzw. wegen Nichtanerkennung einer Laien-Fachpflegekraft, Klage läuft)
- trotz Pflegestufe 3 mit Härtefall nur noch Pflegegeld (1.300 DM/Monat) statt Pflegesachleistung (3.750 DM/Monat), die monatliche Differenz von 2.450 DM fällt auf das örtliche Sozialamt zurück

Das örtliche Sozialamt trägt also fast komplett alleine die Pflegekosten, die dadurch für die Kommunen künstlich erhöht sind. Die Konsequenz ist, dass ich und andere Betroffene eigentlich immer damit rechnen müssen, aus Kostengründen auf einen ambulanten Pflegedienst oder gar auf eine stationäre Einrichtung mit allen ihren Nachteilen verwiesen zu werden. Ein Leben der ständigen „subtilen Bedrohung“ und Rechtfertigung und des ständigen Kampfes.

Meine Schwester und ich organisieren unsere Pflege seit fünf Jahren absolut selbständig und wir möchten trotz aller Nachteile dieses „normale“ Leben nicht mehr missen.

Man kann studieren und arbeiten, man macht erlebnisreiche Urlaubsreisen, man besucht Freunde und Verwandte, Kongresse und wichtige Tagungen ... Es ist also kein Widerspruch absolut pflegeabhängig und doch gleichzeitig selbständig, selbstbestimmt, aktiv, flexibel, glücklich und Erwachsen zu sein.

Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit

Als nächste Vortragende hören Sie Frau Dr. Corina Zolle vom Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen, Mainz

Corina Zolle: Bereits als Kind wollte ich Medizin - oder so etwas ähnliches - lernen. Sobald ich einigermaßen vernünftig lesen konnte, verschlang ich medizinische Beiträge in sämtlichen erreichbaren Zeitungen. In der Schule war ich, ohne große Mühe, eine der Klassenbesten in Biologie und Chemie. Offenbar hatte ich in diesem Bereich ein wirkliches Talent, und das wollte ich weiter ausbauen. Meinen Wunsch, Medizin zu studieren, hatte ich jedoch bald abgehakt. Eine Ärztin im Rollstuhl, die zudem noch kaum ihre Arme bewegen konnte, erschien mir reichlich illusorisch. Heute würde ich das vielleicht anders sehen....

Blieb mir also die Biologie.

Eine Beratung beim Arbeitsamt kurz vor dem Abitur wollte mir auch diesen Traum nehmen. Behinderte in meiner Situation sollten Betriebswirtschaft oder Jura studieren (oh Hilfe, nur das nicht) oder, wenn es denn etwas Naturwissenschaftliches sein

sollte, dann Informatik. Ein Computer war mir zum damaligen Zeitpunkt ein Buch mit sieben Siegeln und Mathe war in der Schule auch nicht gerade mein Glanzfach. Nein, diese Beratung war überhaupt nicht nach meinem Geschmack. Selbst die Drohung, dass ich niemals eine Förderung durch das Arbeitsamt erhalten würde, wenn ich Biologie studieren würde, konnte mich nicht von meinem Entschluss abhalten. Ich ging damals davon aus, dass ich ohnehin keinen Arbeitsplatz bekommen würde, warum also nicht etwas studieren, das mich wirklich interessierte.

Bei einem ersten Gespräch mit dem Fachbereichsleiter der Biologie in Mainz stieß ich zwar auf großes Erstaunen, aber doch zumindest nicht auf Ablehnung. Es konnte sich zwar keiner vorstellen, wie ich das Studium bewerkstelligen wollte, aber ich sollte ruhig mal anfangen, ich würde dann ja schon sehen, dass es nicht geht. Nun gut, die Uni hatte ich weich geklopft, jetzt konnte ich meinen nächsten Kampfplatz eröffnen.

Während meiner Schulzeit hatte ich vom "Heidelberger Modell" der persönlichen Assistenz gehört. Als ich 1986 in Mainz mit meinem Studium beginnen wollte, war ich wahrscheinlich die erste, die einen Antrag auf persönliche Assistenz stellte. Doch zunächst einmal musste ich eine Stelle finden, die bereit war, mir Zivildienstleistende als persönliche Assistenten zur Verfügung zu stellen. Tatsächlich gab es zu diesem Zeitpunkt in Mainz nur eine einzige Dienststelle, die Zivildienstleistende für die "Individuelle Schwerstbehinderten-Betreuung" zur Verfügung stellte. Der Commit-Club, der CBF in Mainz, bot mir darüber hinaus auch an, mich bei der Durchsetzung der Finanzierung zu unterstützen. Dass ich den Antrag trotzdem bei der falschen Behörde stellte und meine Eltern über eine lange Zeit meinen Zivi für mich bezahlen mussten, ist eine andere Geschichte und soll hier nicht weiter ausgeführt werden.

Ich hatte es geschafft, ich hatte einen Zivi und einen Studienplatz und war voller Tatendrang. Dass die Räumlichkeiten für die meisten Veranstaltungen nicht mit im Rollstuhl zugänglich waren, wollte ich zunächst mal nicht anmeckern. Schließlich musste ich ja erst mal unter Beweis stellen, dass ich studieren konnte. Also musste mich ein Zivi mit dem Rollstuhl immer die Treppen hoch und runter tragen.

Biologie ist ein sehr praxisbezogenes Studium, eigentlich hatte ich gedacht, dass die praktischen Arbeiten auch vom Zivi übernommen werden könnten. Allerdings musste ich feststellen, dass es ihm weitaus mehr Spaß machte, in einem toten Fisch herumzumatschen, als ihn vernünftig - nach meinen Anweisungen - zu präparieren. Ich verlegte mich also schnell darauf, im Praktikum eine Arbeitsgruppe mit anderen Kommilitonen zu bilden. Ich war dann diejenige, die mit Buch oder Skript in der Hand den Versuchsablauf plante und protokollierte. Meine Professoren waren zum Glück auch mit meinem System einverstanden, und solange meine Abschlussklausuren in Ordnung waren, bekam ich auch alle meine Scheine.

Ein geplantes Auslandssemester musste allerdings leider ausfallen. Zivildienstleistende dürfen Deutschland nicht für längere Zeit verlassen, und eine Alternative zum Zivildienstleistenden konnte mir nicht angeboten werden. Ich hatte mir dieses Auslandsstudium in den Kopf gesetzt und mich schließlich bis zum Bundesministerium durchtelefoniert. Ich hatte sogar das Fernsehen eingeschaltet, um meine Pläne durchzusetzen. Trotzdem, mir wurden alle Türen vor der Nase zugeschlagen. Studieren im Ausland mit Assistenz war nicht möglich. Schade!

Kurz nach dem Vordiplom bekam ich eine Anfrage der Uni Bonn, ob ich daran interessiert sei, eine Diplomarbeit zum Thema meiner eigenen Behinderung, der spinalen Muskelatrophie, zu schreiben. Natürlich war ich begeistert darüber eine Arbeit angeboten zu bekommen. Aber andererseits würde diese Stelle für mich auch mit vielen Schwierigkeiten verbunden sein. Bislang war meine Pflege und Begleitung außerhalb der Uni von Angehörigen oder Freunden übernommen worden. Beim Umzug in eine andere Stadt würde diese Unterstützung wegfallen und ich wäre rund um die Uhr auf die Hilfe eines Zivildienstleistenden angewiesen. Obwohl mir diese Vorstellung nicht besonders gut gefiel, zog ich nach meinen Diplomprüfungen ins Studentenwohnheim in Bonn. Es fiel mir immer schwer pflegerische Aufgaben von jungen Männern ausführen zu lassen, aber ich hatte zu diesem Zeitpunkt keine andere Wahl. Meine Zivis begleiteten mich nun eben auch an der Uni in Bonn und kopierten für mich wissenschaftliche Zeitschriften, schleppten Bücher durch die Bibliothek oder bedienten auch mal den Computer. Sie erledigten für mich all die Dinge, die ich aufgrund meiner Behinderung nicht selbst erledigen konnte. Das Denken und Organisieren war meine Sache. Und organisieren musste ich eine ganze Menge.

Während ich also in Bonn an meiner Diplomarbeit schrieb, machte ich mich auf die Suche nach einer Beschäftigung danach. Fast alle meine Kommilitonen aus Mainz wollten im Anschluss an ihr Studium eine Doktorarbeit schreiben. In diesem Studiengang ist dies durchaus üblich, ohne Doktorarbeit sind die Chancen auf eine Arbeitsstelle annähernd gleich Null. Jetzt war ich doch schon soweit gekommen, warum also sollte ich es nicht auch probieren? Ich bewarb mich beim Max-Planck-Institut in Frankfurt, wurde allerdings mit dem Argument abgewiesen, der Aufzug sei so oft kaputt. Besser verlief ein Bewerbungsgespräch bei Boehringer Ingelheim. Ich schilderte klar und deutlich meine Vorstellungen wie ich meine Arbeit mit Unterstützung von Assistenz durchführen würde. Anscheinend hatte ich durch meine Offenheit den richtigen Nerv getroffen. Eine behinderte Frau, die Studium und Diplomarbeit mit Assistenz meistert, hat offenbar viel Durchsetzungsvermögen, und genau das wird in der Wirtschaft gesucht. Ich bekam die Stelle und musste mich beeilen, meine Diplomarbeit zu Ende zu bringen.

Meine Hoffnung eine theoretische Arbeit schreiben zu können wurde von der Studienordnung für Biologie zerstört. Eine biologische Doktorarbeit erfordert Laborpraxis und die muss dann in einer schriftlichen Arbeit dokumentiert werden. Nun erfuhr ich aber erfreulicherweise große Unterstützung durch meinen Arbeitgeber. Speziell für mich wurde eine Laborassistentin angestellt, die die praktischen Arbeiten auf meine Anweisung hin durchführte. Zusätzlich hatte ich aber auch meine persönliche Assistenz, die ich mittlerweile im Rahmen des Arbeitgebermodells selbst organisierte. Beide Assistenzen wurden von Hauptfürsorgestelle mitfinanziert. Meine persönlichen Assistentinnen unterstützten mich durch die täglichen Handreichungen bei der Arbeit, auf Dienstreisen und auch zu Hause, meine Laborassistentin, eine ausgebildete medizinisch-technische Assistentin, erledigte die praktischen Aufgaben im Labor, die für meine Arbeit erforderlich waren und die wir jeweils absprachen. Für meinen Arbeitgeber war diese Lösung fast nichts ungewöhnliches, da viele Wissenschaftler nach Abschluss der Promotion Laborarbeit ohnehin durch Assistenten durchführen lassen. Ich fing damit eben nur ein bisschen früher an und lernte das Delegieren einfach schon vor dem Abschluss.

Nach dem Ende meiner Doktorarbeit nahm ich eine Stelle beim ZsL in Mainz an und berate nun behinderte Menschen in allen Fragen, die mit Assistenz zu tun haben.

Natürlich habe ich auch weiterhin Assistentinnen, zu Hause und bei der Arbeit. Ich bin mittlerweile annähernd zehn Jahre berufstätig und dadurch - abgesehen von meiner Assistenz - finanziell unabhängig. Wenn ich zurückdenke an dieses unerfreuliche Gespräch mit dem Arbeitsamt finde ich, dass ich es entgegen aller Prognosen in meinem erlernten Beruf recht weit gebracht habe, und das war eben nur dadurch möglich, dass mir die Möglichkeit gegeben wurde meine Fähigkeiten mit Hilfe von Assistenz zu nutzen und auszubauen.

Die folgende Lebensgeschichte ist von Edgar Döll, der leider aus familiären Gründen nicht selbst an der heutigen Tagung teilnehmen kann. Seine Geschichte wird deshalb von Norbert Brings verlesen.

Edgar Döll (Norbert Brings): Ja, wie soll ich anfangen? Politisch, nein das übernehmen andere. Ich fange eher chronologisch und persönlich an. Nach Beendigung meiner Ausbildung zum Bürokaufmann in einem Internat für Körperbehinderte ließ mich der Drang nach Selbstbestimmung in den eigenen vier Wänden nicht mehr ruhen. Durch einen wunderbaren Zufall bekamen meine ebenfalls behinderte Partnerin und ich eine rollstuhlgerechte Drei-Zimmer-Wohnung in unserer kleinen Stadt. Alles schön und gut. Aber wie sollte ich meine persönliche Pflege organisieren? Das wurde uns nämlich im Internat nicht beigebracht. Also hieß die Devise, zuerst einmal improvisieren. So konnte ich mit Hilfe des damaligen Landespflegegeldes in Rheinland-Pfalz zwei Studenten bezahlen, die morgens eine halbe Stunde und abends eine halbe Stunde bei mir tätig waren. Es war eine Art der Minimalversorgung. Erst einmal überwog die Freude, unabhängig und ohne ständige Aufpasser im Rücken, ein halbwegs normales Leben führen zu können. Außerdem übernahm meine Lebensgefährtin glücklicherweise einige leichte Tätigkeiten im Tagesablauf, so dass wir zurecht kamen.



Andere Lösungen müssen gefunden werden

Aber wie das so ist mit progressiven Erkrankungen: auch bei mir wurde der Assistenzbedarf immer mehr und andere Lösungen mussten gesucht und gefunden werden. Verbunden mit viel Mühe fanden wir endlich einen ambulanten Dienst, der vorübergehend die komplette Abendversorgung übernahm. Zu diesem Zeitpunkt wurde mein, über alles geliebter Kostenträger, das erste Mal so richtig auf mich aufmerksam. Natürlich wuchs der Umfang für meine pflegerische Versorgung in den nächsten Jahren und somit reichte das Landespflegegeld nicht mehr, um alle anfallenden Kosten abzudecken. Freunde und Bekannte mussten immer wieder aushelfen,

damit ich zumindest ins Bett und aus dem Bett kam. Jeder, der mit Assistenz zu tun hat, weiß dass diese Zustände nur eine gewisse Zeit funktionieren. So war das auch bei mir.

Jetzt hieß es, dringend einen kompetenten Anbieter finden, der meine Versorgung sicherstellen konnte. Zur Sozialstation wollte ich auf keinen Fall. Die Parallelen zu einem Internat waren einfach zu groß. Die ortsansässigen Malteser übernahmen zunächst einmal den kompletten Frühdienst, der zuständige Kostenträger die komplette Finanzierung. Schon damals reifte der Gedanke in mir, meine Versorgung völlig auf eigene Räder zu stellen. Allerdings war die Zeit dafür noch lange nicht reif.

Ein Dienst wird gegründet

Je rascher die Behinderungen meiner Lebensgefährtin und mir fortschritten, desto schwieriger gestaltete sich unsere persönliche Situation. Mittlerweile gab es eine Initiative, die sich mit der Einrichtung eines neuen ambulanten Dienstes intensiv beschäftigte. Dieser sollte ausschließlich körperbehinderte Menschen in größerem Umfang und besserer Qualität versorgen. Als Träger wurde eine große kirchliche Einrichtung gewonnen. Die Verhandlungen mit dem Kostenträger verliefen eigentlich besser als gedacht, und so begann der Dienst 1991 mit der praktischen Arbeit. Mein Stundenumfang war mittlerweile auf über fünf Stunden pro Tag angewachsen. Das nächtliche Drehen übernahm weiterhin meine Partnerin. Es war zwar eine deutliche Verbesserung der ganzen Situation, aber eigentlich nicht das, was ich mir unter einem selbstbestimmten Leben vorgestellt hatte. So konnte ich z. B. meine Mitarbeiter nicht selbst aussuchen und war ständig auf festgelegte Zeiten in meinem Tagesablauf angewiesen. Manchmal kamen bis zu sechs verschiedene Personen dieses ambulanten Dienstes während eines Tages zu mir. Somit musste ich mich den ganzen Tag damit auseinandersetzen, unfreiwillige Kompromisse einzugehen.

Nach weiteren zwei Jahren war ich gezwungen, mich um einen zusätzlichen Dienst zu kümmern, der meine nächtliche Versorgung übernehmen würde, da meine Lebensgefährtin nach einer schwierigen Schulteroperation dies nicht mehr bewerkstelligen konnte. An dieser Stelle bekam ich zum ersten Mal die Macht eines Kostenträgers in aller Deutlichkeit zu spüren. Die Kostenübernahme dieses zusätzlichen Dienstes wurde einfach abgelehnt. Nach Einschaltung mehrerer Selbsthilfeorganisationen und Beratungsstellen sowie einigen Kommunalpolitikern gab es nach mehreren Monaten schließlich doch noch eine Einigung. Alles in allem war dies eine enorme Belastung für mich, weil mir schlagartig klar geworden war, dass behinderte Mitmenschen in unserer Gesellschaft nur als Kostenfaktor definiert wurden.

Von der Heimeinweisung bedroht

So vergingen wieder einige Jahre, ständig auf der Suche nach anderen Möglichkeiten, meine persönliche Assistenz besser zu organisieren. Einen Höhepunkt in meinem Ärger mit dem Kostenträger war die Androhung, mich aus Kostengründen (§ 3a Bundessozialhilfegesetz) in ein Pflegeheim für Körperbehinderte einzuweisen. Nur durch persönliche Beziehungen in die Landespolitik und durch massive Öffentlichkeitsarbeit mit Presse und Fernsehen konnte diese Bedrohung abgewendet werden. Hierbei halfen mir besonders das Zentrum für selbstbestimmtes Leben in Mainz, die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke und einige kommunale Behindertenbeiräte.

Das Arbeitgebermodell

Alles lief nun auf das sogenannte Arbeitgebermodell hinaus. Einige meiner Freunde, die in anderen Bundesländern wohnten, berichteten beharrlich von dieser Möglich-

keit, die mich immer mehr begeisterte. So stellte ich im Januar 2000 den Antrag beim zuständigen Kostenträger zur Übernahme aller Aufwendungen für das Arbeitgebermodell. Das Problem war, außer mir hatte in der ganzen Region noch niemand das Arbeitgebermodell beantragt, und somit redete der Kostenträger sich immer wieder damit heraus, man habe mit so etwas keinerlei Erfahrung. Es wurden langwierige Auseinandersetzungen mit den Behörden. Zusätzlich war der ambulante Dienst, den ich immer noch in Anspruch nahm, Teil eines sehr renommierten, kommunalen Trägers und diesem fährt man nicht so einfach ans Bein. Soll heißen, wie kann man es als Behinderter es wagen, einem solchen Dienst schlechte Arbeit nachzusagen.

Die ganze Angelegenheit verzögerte sich auf insgesamt 16 Monate Genehmigungsverfahren. Zwischendurch gab es zwar kleine Fortschritte, wie z. B. die Begutachtung durch den medizinischen Dienst, die sehr zügig vonstatten ging. Außerdem kamen langsam Bewegungen in die Geschichte, da wir in Zusammenarbeit mit einigen Selbsthilfeorganisationen zum Thema Arbeitgebermodell viel an Öffentlichkeitsarbeit leisteten. Mein großes Glück war allerdings, dass der bestehende ambulante Dienst aufgrund einer hohen Verschuldung schließen musste, so dass mein Kostenträger mir auf einmal ganz eilig das Arbeitgebermodell genehmigte. Am 1. September 2001 begann ich mit sieben Assistenten und bis heute läuft alles hervorragend und meine Lebensqualität hat sich enorm gesteigert.

Der letzte Beitrag ist von Uta Bicker, seit Oktober 2001 Mitarbeiterin im ZsL, Regionalstelle Bad Kreuznach.

Uta Bicker: Mein Beitrag hier wird ein sehr persönlicher sein; ich denke, das ist in Ordnung so, weil das Persönliche nach wie vor politisch ist. So habe ich mich von Anfang an immer stellvertretend für viele andere erlebt, die in eine ähnliche Situation wie ich gekommen sind, und auf dem Weg zu einer Inanspruchnahme selbstbestimmter Assistenz ähnliche Strapazen, Niederlagen, Ängste, und auch Erfolge erlebt haben und erleben.

Ich bin jetzt 45 Jahre alt und lebe seit 16 Jahren mit einer chronisch fortschreitenden neurologischen Erkrankung. Als für mich die Diagnose multiple Sklerose gestellt wurde, war ich 28 Jahre alt und konnte mir nicht vorstellen, wie sich das anfühlt einmal Assistenz zu brauchen.

Mit dem fortschreitenden Verlauf meiner Erkrankung wuchs auch mein Assistenzbedarf stetig an.

Seit dem 1.1.2002 bin ich selber Arbeitgeberin. Darauf bin ich stolz, nicht zuletzt deswegen, weil der Weg dorthin sehr lang und manchmal sehr holprig war.

In den ersten Jahren war Assistenz auch tatsächlich kein Thema für mich. Ich konnte alles selbst machen und hatte immer noch keine Vorstellung von dem, was noch alles auf mich zukommen sollte.

Erst als mich mehr und mehr motorische Fähigkeiten verließen blieb mir nichts anderes übrig, als immer mehr Hilfe bei den ganz normalen Dingen des Lebens in Anspruch zu nehmen.

Ich lebte in einer schönen, intakten und stabilen Zweierbeziehung und wie selbstverständlich sorgte er für mich und stand mir Tag und Nacht jederzeit für alle benötigten Hilfen zur Verfügung. Ich nahm alles völlig selbstverständlich an, kam natürlich in die Situation, dass ich ständig das Gefühl hatte dankbar sein zu müssen, wusste aber auch, dass diese Situation für uns beide außergewöhnlich belastend war. Die Beziehung war nur noch geprägt durch permanente Hilfeleistungen für mich. Es war uns verloren gegangen, dass wir noch so viele andere Dinge und Interessen miteinander teilten.

Hier bietet sich die erste Gelegenheit, auf eine politische und gesellschaftliche Dimension im Zusammenhang mit Assistenz hinzuweisen. Die Pflegeversicherung geht davon aus, dass der größte Teil der Pflege und Assistenzarbeit ehrenamtlich innerhalb der Familie, Partnerschaft oder dem Freundeskreis geleistet wird.

Die nächste Phase war die Inanspruchnahme eines ambulanten Dienstes. Hier habe ich zum Teil sehr engagierte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter erlebt. Struktur, Zeit und Dienstpläne eines ambulanten Dienstes lassen ein individuelles, selbstbestimmtes Leben bei allem Bemühen nur in geringem Maße zu.

So habe ich mit der Zeit mein gesamtes Privat- und Berufsleben in Absprache mit den Dienstplänen und der personellen Besetzung des ambulanten Dienstes organisiert. Da war kein Raum für Spontaneität. Begleitungen oder Abweichungen von der wöchentlich verabredeten Zeitstruktur mussten drei Tage vorher angemeldet werden. Selbstverständlich hatte ich auch keine Personalkompetenz.

Als nach fünf Jahren dieser ambulante Dienst schließen musste, war mir klar, dass ein wie auch immer gearteter Pflegedienst für mich nicht mehr in Frage kommt.

Auf diesem Weg bin ich Arbeitgeberin geworden und beschäftige heute insgesamt 7 Assistentinnen und Assistenten meiner Wahl, die mich in der Weise unterstützen, die ich brauche und wie es meinem persönlichen Geschmack entspricht.

Ich kann zu meiner Spontaneität zurückkehren und z. B. nachmittags entscheiden, dass ich am Abend ins Kino gehen möchte, oder irgend etwas anderes unternehmen will. Die Liste der Beispiele ließe sich problemlos fortsetzen, aber ich denke alle Anwesenden können sich vorstellen, um was es mir geht.

Jetzt habe ich mit 16 Stunden pro Tag ausreichende Assistenzzeit zur Verfügung und kann meine Tagesablauf gestalten, wie ich gern möchte.

Ich bin mit 18 Stunden in der Woche als Beraterin beim ZsL (Regionalstelle Bad Kreuznach) beschäftigt. Auch hier stehen mir meine persönlichen AssistentInnen zur Verfügung.

Den ganzen Tag Assistenz in Anspruch nehmen zu können, ist wirklich eine neue Dimension in meinem Leben. Als Arbeitgeberin bin ich noch Neuling, die Wahrnehmung der neuen Kompetenzen ist für mich eine echte Herausforderung. Ich wusste gar nicht das ich das kann. Ich denke so geht es vielen und ich freue mich besonders

darüber, dass ich in meiner beruflichen Tätigkeit jetzt Leute unterstützen kann, die sich auf den gleichen Weg machen möchten wie ich.

Immer wieder muss ich mir heute klar machen, dass wirklich ich es bin, die für alles verantwortlich ist, was bezüglich meiner Assistenz geschieht. Das beginnt, nachdem ein mühseliges und langwieriges Antragsverfahren bei der Kreisverwaltung abgeschlossen ist, mit der Auswahl geeigneter Personen für mich, geht damit weiter, dass ich alle Personen selbst anleite und einarbeite und endet mit meiner Verantwortung für die pünktliche Zahlung der Gehälter.

Jetzt obliegt es mir, und nicht mehr irgend einer Pflegedienstleitung, Dienstpläne zu erstellen, aber auch für Ersatz zu sorgen, wenn jemand krank wird. Ich bezahle die Gehälter und hafte unter anderem dafür, dass alle ausreichend versichert sind.

Assistenz im Alltag bedeutet heute für mich, dass ich tatsächlich selbstbestimmt leben kann. Ich kann mich von der Patientenrolle verabschieden und tatsächlich die Dinge tun, die mir wirklich Freude machen. Die Möglichkeit mein Leben zu gestalten ist nicht mehr ausschließlich bestimmt durch Art und Schwere meiner Behinderung. Durch das ausreichende Vorhandensein adäquater Assistenz kann ich in meinem Leben selbst Regie führen, wie ich es ursprünglich immer gewohnt war.

Das Gesagte verstehen sie bitte als Impuls zu unserem Thema. Wir können gerne auf einzelne Punkte in dem für heute Nachmittag vorgesehenen Workshop eingehen.

Ich danke für ihre Aufmerksamkeit.

Moderation: Vielen Dank Uta, vielen Dank Elke, vielen Dank Ilona, vielen Dank Norbert, vielen Dank Uwe für die Berichte.

Wir liegen ganz hervorragend in der Zeit, ich bin verschrien ganz besonders streng zu sein. Wir sind drei Minuten überfällig, aber das tut, glaube ich, nicht allzu viel zur Sache. Ich möchte jetzt neu begrüßen auf dem Podium, Herrn Thomas Feser, den 1. Kreisbeigeordneten für Jugend, Soziales und Sport im Landkreis Mainz-Bingen. Herzlich willkommen!

Applaus

Wir haben jetzt eine geballte Ladung an Erfahrung und Kompetenz gehört und ich denke, wir steigen sofort in die Podiumsdiskussion ein. Wir haben gehört, dass die oftmals steinigen Wege doch zum Erfolg geführt haben, und ich möchte jetzt die Podiumsdiskussion eröffnen. Ich habe gedacht, dass Herr Dr. Auernheimer als erster sein Statement zu diesem Thema geben könnte, denn Sie waren eigentlich maßgeblich derjenige, der eine solche Veranstaltung gewünscht hat. Nachdem wir jetzt so viel Neues oder vielleicht auch Altes gehört haben, Herr Dr. Auernheimer, wie können Sie die Situation wie sie jetzt ist beurteilen oder was können wir uns für die Zukunft erhoffen? Wird es irgendwann einmal leichter werden?

Dr. Richard Auernheimer: Es wird nicht leichter werden. Ich möchte es zumindest nicht versprechen. Es wird nicht so einfach werden, dass ich zu einem Amt gehen kann und innerhalb von fünf Minuten die Genehmigung für eine bestimmte Leistung

bekomme. Dennoch denke ich, und das zeigen ja die Beispiele, dass wir auf dem Weg sind, Lösungen wirklich im Einzelnen zu finden. Und auch die beiden letzten Beispiele, viele waren ja auch aus Rheinland-Pfalz, zeigen, dass die Entwicklung bei den örtlichen Kostenträgern weitergegangen ist. Und dass 20 Jahre wirklich die Entscheidungswelt verändert haben. Meine Hoffnung geht dahin, dass wir eine Art Bündnis abschließen können zwischen den Betroffenen und den Kostenträgern, dass wir eine Lösungsschablone verwenden können in der Zukunft. Dazu sind Tagungen wie diese heute notwendig, damit man die richtige Entscheidung rechtzeitig treffen kann. Gerade in den letzten beiden Berichten war deutlich geworden, dass der örtliche Kostenträger - ich weiß, wer es ist, er ist nicht hier am Tisch - große Schwierigkeiten hat.

Mit Bündnis meine ich eine Vielfalt von einzelnen Aspekten, die wir zusammentragen müssen, um ein Instrumentarium für die Entscheidung zu entwickeln. Es soll auch sicherstellen, dass wir eine gewisse Qualitätssicherung der Entscheidung vornehmen. Ihr Interesse ist die Qualitätssicherung der gefundenen Lösung. Mein Interesse ist - zumindest auch als Aufgabe des Staatssekretärs und der Kollegen der vielen Kostenträger - eine Qualitätssicherung der Entscheidungspraxis zu finden. Das heißt auch, dazu beitragen zu können, die richtige Entscheidung schneller zu finden und sie so zu treffen, dass sie innerhalb der Vorgaben eines Haushaltes eines Kreises und Landes stattfinden kann.

Wir müssen Impulse für eine Entwicklung geben, die wir schon in Einzelschritten begonnen haben, und natürlich werden auch diejenigen, die das kritisch begleiten, wie die Abgeordneten des Landtages, wie Frau Thelen, die hier mithört, wissen, dass wir innerhalb der nächsten Jahre auch in den engen Vorgaben eines Landeshaushaltes die Entwicklung zu selbstbestimmtem Leben fortsetzen.

Meine Kalkulation ist, dass wir die Differenzierung der Hilfen über stärkere, personenorientierte Betrachtung der jeweiligen Entscheidung so anlegen, dass wir einfachere Hilfen in der Zukunft haben, dass wir damit manches einsparen und auf der anderen Seite dadurch mehr Geld für teurere Lösungen gewinnen.

Das Arbeitgebermodell ist im Vergleich der Angebote nicht immer die günstigste Lösung. Sie ist die beste, aber sie ist für den Kostenträger immer eine mit Schrecken behaftete Lösung, weil sie zunächst erwarten lässt, dass sie für ihn teurer wird. Wir müssen in diesem Problem eine größere Differenzierung der Argumentation dadurch erreichen, dass wir eine Art Bündnis abschließen, und dass wir die Betroffenen auch über den Landesbehindertenbeirat in eine Diskussion mit hinein nehmen, um ein Instrumentarium zu entwickeln, das Entscheidungen erleichtert.

Wenn wir dies geschafft haben, brauchen wir den Gedanken des Budgets. Das persönliche Budget ist dafür, auch vom positiven Ansatz, der richtige Begriff. Ich meine damit, dass wir die Autonomie der Verwaltung eines zuerkannten finanziellen Betrages voll durchhalten. Wir erwarten auf diese Weise ein gewisses unternehmerisches Risiko beim Arbeitgebermodell. Wir werden von den einzelnen Entscheidungen erwarten, dass wir die günstigste Lösung gemeinsam erarbeiten. Dies sollten wir auch anerkennen. Das persönliche Budget bedeutet die Möglichkeit, eine Win-Win-Situation zu schaffen. Der Kostenträger hat etwas davon und derjenige, der die Hilfe empfängt, hat gewissermaßen die größere Freiheit. Aber sie muss richtig definiert sein.

Ein Drittes, das wir lösen müssen, ist die Problematik der Standorte. Sie haben die letzten zwei Beiträge gehört, die aus einer Stadt sind und in dieser Stadt wird mit Sicherheit, auch durch die Beratung des ZsL, eine größere Zahl von Arbeitgeberlösungen gefunden werden. Der entsprechende Nachfragedruck ist da, entstanden durch die Bedingungen eines Standortes einer großen Einrichtung. Wir müssen Regelungen für eine Neutralität der Standorte durch die Gesetzgebung erreichen. Denn wir können die finanzielle Belastung nicht Einzelnen allein übertragen, denn dies verzerrt dann sofort ihre Entscheidung. Wenn er oder sie die 20. positive Entscheidung getroffen hat, kann er/sie wirklich auszählen, wie lange sein Etat noch ausreicht. Wir brauchen deshalb eine Lösung, dass es immer in der Verantwortung der Kostenträgerschaft der Kommune bleibt - sofern es denn die Kostenträgerschaft noch gibt und solange es sie gibt - die ursprünglich auch verantwortlich war. Dies ist bei stationären Unterbringungen die Regel, wir sollten es in die ambulante Welt übertragen und können damit eine Freiheit der Entscheidung herbeiführen, die für Sie notwendig ist. Und dies ist auch etwas, was ich als Ergebnis und Empfehlungen aus der heutigen Besprechung mitnehme.

Moderation: Danke schön, Herr Dr. Auernheimer. Wir wissen, dass unser Anliegen bei Ihnen in ganz besonders guten Händen ist und wir haben auch schon sehr oft Gespräche geführt, wie die persönliche Assistenz und im besonderen das Arbeitgebermodell ins Land und in die Fläche getragen werden kann. Wir sind uns Ihrer Unterstützung auch ganz sicher.

Ich würde jetzt als nächstes Elke Bartz bitten, noch mal von Seiten der Betroffenen darzustellen, was persönliche Assistenz bedeutet. Elke Bartz, ich weiß, dass du schon viele 100 Beratungen hinter dich gebracht hast und dass du eigentlich im ganzen Land in Assistenzkreisen bekannt bist. Was kannst du uns heute berichten?

Elke Bartz: Vorhin habe ich ganz bewusst den politischen Aspekt meiner eigenen Geschichte ausgespart. Er ist jedoch sehr wichtig. Das muss betont werden. Wir haben eben gehört: „Bei allem Verständnis für Menschen mit Behinderungen, wir haben den Kostenfaktor“. Einen Satz zum Verständnis gegenüber Kostenträgern kann ich beitragen, dann hört jedoch mein Verständnis auf. Ich verstehe, die Kassen laufen nicht über; ich verstehe, mit Haushaltsmitteln muss vernünftig umgegangen werden. Doch jetzt fängt schon das Aber an. Wir haben ein Bundessozialhilfegesetz. Wir haben einen Artikel 3 im Grundgesetz, der behinderte Menschen mit Nichtbehinderten gleichstellt. Jeder hat das Recht auf freie Entfaltung seiner Persönlichkeit. Das steht im Grundgesetz. Es gilt für alle. Nirgendwo steht dahinter, das Recht darf nicht mit Kosten verbunden sein. Und ich denke, wer auf Hilfe angewiesen ist, darf deshalb nicht in seiner Lebensqualität, in seinen Bürgerrechten beschnitten werden. Wie gesagt, ich verstehe, dass die kommunalen Träger Probleme haben, wenn sie die Finanzierungsaspekte sehen. Wir müssen uns überlegen, wie wir politische Lösungsansätze finden.

Es ist auch nicht richtig, dass die Kosten vom Bund auf die Kommunen verlagert werden. Wir müssen sehen, dass es Ausgleichs gibt. Ob wir jetzt ein steuerfinanziertes Leistungsgesetz fordern, wie auch immer wir vorgehen, das wird sicherlich auch die Arbeit von ForseeA, vom ZsL und von ISL in den nächsten Monaten sein.

Ich habe einfach meine Probleme, wenn ich sehe, Menschen, die in München leben, die können relativ schnell und einfach ihre Assistenz durchsetzen. In Hamburg ist es ähnlich. Wenn ich dann aber aufs flache Land rausgehe, wird es dann unverhältnismäßig schwerer.

Was mich aber immer wieder wundert, ist, dass das Arbeitgebermodell als so teuer bezeichnet wird. Nehme ich die Leistungen eines ambulanten Dienstes, dann muss ich mit ungefähr 32 bis 35 EUR pro Stunde rechnen. Nehme ich das Arbeitgebermodell, bezahle Tariflöhne inklusive Arbeitgeberanteil und allen Nebenkosten, die anfallen - Regiekosten fallen nur zu einem geringen Teil an - dann bin ich ungefähr mit 15 EUR in der Stunde dabei.

Ich weiß nicht, wie viele Leute gut in Mathematik sind, aber ich denke, selbst diejenigen, die es nicht sind, wissen, dass 15 EUR weniger als 32 EUR sind. Wenn das Arbeitgebermodell teurer ist, kann es eigentlich nur daran liegen, dass nicht nur die Qualität besser ist, sondern auch die quantitativen Leistungen. Ich möchte ein Beispiel nennen. Verzeihen Sie mir, wenn ich dies noch in DM mache, die Zahlen habe ich einfach noch leichter im Kopf. Ich denke, dass jeder von uns einfach auch die Werte der DM noch ein bisschen besser verinnerlicht hat.

Ein pflegebedürftiger Mensch, der anerkannt ist in der Pflegestufe III, muss, um in diese Pflegestufe III zu kommen, einen Mindesthilfebedarf von fünf Stunden am Tag nachweisen, davon mindestens vier Stunden im Bereich der Grundpflege. Rechne ich ungefähr 60 DM, das ist knapp gerechnet, für eine Pflegestunde in einer stationären Einrichtung, hochgerechnet mal 5, sind das 300 DM am Tag oder bei 30 Tagen 9000 DM im Monat. Da sind keine sogenannten Hotelkosten dabei, also keine Kosten für Unterkunft und Verpflegung. Da ist noch keine Mark Leistung im Rahmen der Eingliederungshilfe enthalten. Wenn also eine Heimunterbringung weniger als 9000 DM im Monat kostet - ohne Hotelkosten und ohne Eingliederungshilfe - kann das eigentlich nur dann gehen, wenn diese Menschen, die in der Einrichtung leben, definitiv nicht die Hilfen erhalten, auf die sie rein rechtlich und anerkannt Anspruch haben. Eine ganz, ganz einfache Rechnung.

Nun sitzen hier viele Menschen, die einen hohen Hilfebedarf haben, bis zu rundum die Uhr. Das verursacht tatsächlich, zunächst mal, auf den ersten Blick hohe Kosten. Gleichzeitig haben wir in Einrichtungen Menschen, die genau diese Vollversorgung „genießen“, die genau diese Kosten verursachen, die aber zu Hause, mit einer ambulanten Versorgung und dem adäquat abgedeckten Hilfebedarf wesentlich kostengünstiger leben könnten. Denn nicht jeder braucht rundum die Uhr Hilfe. Und nicht jeder will auch rundum die Uhr Hilfe.

Ich habe die Erfahrung in sehr vielen Beratungen gemacht, dass von Seiten der Kostenträger so eine Art Versorgungsmentalität unterstellt wird. "Die wollen ja alles und wir zahlen nichts... oder nur wenig!" Ich habe die Erfahrung gemacht, dass Hilfebedarfe oft sogar viel zu gering eingeschätzt werden, weil die Leute sich ihr Lebtage einschränken mussten, aus Rücksicht auf Familienangehörige oder durch ganz knappe Leistungen in Einrichtungen oder beschränkte Stundenzahlen durch ambulante Dienste. Dass sie sogar oft ihren tatsächlichen, realen Hilfebedarf, wenn sie das Arbeitgebermodell beantragen, viel zu niedrig einschätzen. Viele von uns sagen, mein Gott, ich bin doch heilfroh, wenn ich ein paar Stunden am Tag mal keine fremde Person im Haus habe.

Das Leben mit Assistenz ist eine Notwendigkeit, nicht weil man sich langweilig fühlt oder einsam ist, sondern schlicht und einfach weil man Hilfe braucht. Ich kenne ganz viele Leute, die sagen ich bin ganz froh, wenn ich mal 2, 3, 5 Stunden am Tag für mich alleine zu Hause bin und eben keine Assistenten brauche. Und die beschäftigen die Leute dann nicht nur, weil sie die Möglichkeit haben oder eben gut argumentieren können.

Wie gesagt, ich habe ganz große Probleme, wenn ich höre, man muss nach den Kosten schauen, ob wir das Arbeitgebermodell finanzieren können. Wir haben Gesetzesgrundlagen!

Die meisten Kostenträger verfahren so: Was kostet das Heim, was kostet die ambulante Versorgung? Ambulante Versorgung ist teurer, § 3a BSHG, such dir mal eine schöne Einrichtung! Erstmal kenne ich keine schöne Einrichtung, es gibt ein paar bessere, es gibt ein paar weniger gute, es gibt auch einige ganz schlechte, aber es gibt keine, in der ich persönlich leben möchte.

Dieser Kostenvergleich als erster Fakt einer Bewilligung ist rechtlich überhaupt nicht zulässig. Zunächst mal muss geschaut werden, gibt es überhaupt eine adäquate Einrichtung vor Ort, und wie sind die persönlichen Umstände des Betroffenen? Ist es ihm überhaupt zuzumuten, sein soziales Umfeld zu verlassen? Aus der Familie heraus, aus dem Freundeskreis heraus. Einschränkungen, die einfach strukturell bedingt bei einer noch so gut geführten Einrichtung vorhanden sind, bedeuten gravierende Einschnitte in die Lebensqualität. Ist es überhaupt zuzumuten, diese Einschränkungen hinzunehmen? Und erst wenn all das bejaht werden kann, erst dann darf der Kostenfaktor zum Tragen kommen.

Wir haben, Gott sei Dank, mittlerweile etliche Gerichtsurteile vorliegen, die auch genau dasselbe aussagen. Und das ist etwas, da helfe ich wieder, wenn ich behinderte Menschen berate, wenn ich übrigens auch die Sozialhilfeträger berate. Und die sagen: Mein Gott ich kann doch nicht einfach diese hohen Kosten bewilligen.“ Dann entgegne ich: „Klar, Sie haben die Innenrevision, aber bitteschön, Gerichtsurteil vom, von diesem und jenem Gericht, besagt, dass dies genau die richtige Handlungsweise ist.“ Oft genug sind dann auch die Sachbearbeiter oder die Behördenleiter sehr dankbar, dass man ihnen Hilfen zur Hand gibt, denn dann können sie auch vor der Innenrevision bestehen.

Ich denke, es kann nicht sein, dass Menschen nur auf Grund ihrer Behinderung in ihren Lebensqualitäten, in ihren Lebensrechten beschnitten werden dürfen. Das kann und darf nicht sein. Wir können ja auch die Gegenfrage stellen, was sind wir euch – den Nichtbehinderten – wert? Was sind wir der Gesellschaft wert? Und welche Rechte habt ihr nur auf Grund der Tatsache, nicht behindert zu sein? Was macht euch so viel wertvoller und gibt euch so viel mehr Anspruchsrecht euer Leben so zu gestalten, wie ihr es uns verweigert? Und ich möchte denjenigen sehen, der mir ins Gesicht sagt, du bist mir zu teuer, fahr nach Hause und bleib im Bett liegen! Ich denke, da hätten wir dann erheblichen Diskussionsbedarf.

Mir ist es schlicht und einfach wichtig zu sagen, wir leben in Deutschland, nach wie vor einem der reichsten Länder der Welt. Wir leben mit Strukturen, die sich sicher schon verbessert haben: Wir leben aber genauso gut in der Notwendigkeit bessere

Gesetze zu fordern, die gerecht sind, die allen Menschen ein selbstbestimmtes Leben ermöglichen, die auch, was die finanziellen Aspekte anbelangt, die Situation der Kommunen berücksichtigt, zum Beispiel durch Umverteilung der Gelder. Die Trennung zwischen stationären und ambulanten Kosten, die bei uns in Baden-Württemberg ja noch viel strikter ist als in Rheinland-Pfalz, aufzuheben, ist dringend notwendig. Es ist aber auch wichtig Kostenvergleiche, so sie denn angestellt werden, korrekt zu machen, nicht zu sagen, das Heim kostet 8000 DM, die ambulante Versorgung 15.000. Es muss auch geschaut werden, was kostet es überhaupt ein Heim zu finanzieren, einen Heimplatz zu bauen. 125.000 EUR ist normal für einen Heimplatz. Investitionskosten, Vorhaltekosten, Regiekosten kommen dazu. Und wenn man alle Kosten zusammennimmt, da bin ich mir ganz sicher, ist selbst eine rundum die Uhr Assistenz nicht teurer als das Leben in einer Einrichtung.

Unsere Forderungen müssen sein, gemeinsam - und da wir können uns die Kommunen, die uns manchmal als Gegner erscheinen, auch zur Verbündeten machen - ein Leistungsgesetz zu schaffen oder die bestehenden Gesetze so zu modifizieren, dass Assistenz für alle möglich wird. Dass Assistenznehmer und Assistenznehmerinnen ihre Freizügigkeit auch innerhalb Deutschlands haben. Es geht nicht, dass ein behinderter Mensch, der von Köln nach Hamburg zieht, wieder sämtliche Antragsverfahren durchlaufen muss, dass keine Rechtssicherheit da ist. Also, dass ganz normale Grundrechte für alle gewahrt werden und in Zukunft auch manifestiert werden. Es liegt an uns allen, die wir hier sind, aus jeder Position das Seine dazu zu tun, denn einer oder zwei oder drei von uns können nur wenig bewegen, aber alle zusammen können doch einiges erreichen.

Dankeschön!

Moderation: Danke schön, Elke, du bist einigen von uns ja schon bekannt durch deine flammenden Reden, das war wieder so eine.

Herr Feser, Sie haben jetzt womöglich die etwas undankbare Aufgabe die Seite der Kostenträger zu vertreten. Ich weiß aber aus eigener, persönlicher Erfahrung, dass der Kreis Mainz-Bingen mit dem Thema persönlicher Assistenz und Arbeitgebermodell im Einzelfall gar nicht so umgeht, wie es jetzt in einigen Geschichten geschildert worden ist, sondern dass es viel mehr in Kreis Mainz-Bingen persönlicher Assistenz und Arbeitgebermodelle gibt. Deshalb meine einleitende Frage an Sie: Wie sieht es der Kreis Mainz-Bingen mit persönlicher Assistenz? Welche Tipps könnten Sie beispielsweise an andere Kreise an andere Verwaltungen weitergeben?

Thomas Feser: Zunächst mal vielen herzlichen Dank für die Einladung Ich bin auch froh, dass gerade jetzt diese Diskussionen die Öffentlichkeit gewissermaßen sensibilisiert für das Thema. In der Tat, es gibt ein Spannungsverhältnis, einmal vom Rechtsanspruch bis hin zur Politik. Wenn man dann die Verantwortung hat für den Geschäftsbereich, ist es manchmal schwierig, diejenigen, die im Sozialausschuss zum Beispiel die Haushaltsberatungen vorbereiten, die unterschiedlichen Mitglieder in den Fraktionen, für dieses Thema zu sensibilisieren. Deswegen bin ich erstmal froh, dass wir den wichtigen Bereich und was die Menschen betrifft hier in der Öffentlichkeit deutlich machen.



Also, Tipps von unserer Seite: In der Regel ist es so, dass man einmal die individuelle Lösung in Kooperation mit dem Antragssteller sucht. Ob das immer gelingt, ich muss das einfach einschränkend sagen, das muss man sehen, welche Erwartungshaltung von beiden Seiten da ist. Wir versuchen das immer insoweit, dass wir einen Spielraum haben finanzieller Art, dass wir das, was uns wirklich an finanziellen Möglichkeiten geboten ist und geht, auch machen. Aber, in der Tat, das ist das Hauptproblem, wenn natürlich dann das Budget, der Haushalt, ein Stück weit überspannt wird, dann kriegen wir von der politischen Seite her gewisse Nachfragen, wieso, weshalb, warum. Deshalb denke ich, es jetzt gerade was die letzte Aus-

führung war schon die Frage, inwieweit auch der Bundesgesetzgeber eine gewisse Ausgleichsmöglichkeit sieht für die Kommunen, weil es ist nicht nur die Aufgabe allein der kommunalen Träger, sondern es ist eine Aufgabe der Gesamtgesellschaft, den zu unterstützen, der das zu Recht anfordert. Entscheidend ist, dass man bei der Antragsstellung klare Vorstellungen hat und sie auch klar formuliert und Vergleichsdaten mitbringt. Unsere Sachbearbeiter bemühen sich mittlerweile auch ganz besonders, sich in die Materie einzuarbeiten. Ich muss zugeben, dass ist nicht jedem so geläufig, da bitte ich auch um Verständnis für die Beamten, es ist ein breites und auch sehr diffiziles Feld. Aber wir bemühen uns auch hier durch Weiterbildung unsere Mitarbeiter zu schulen, um auch da wirklich Aussagen und sachgerechte Entscheidungen treffen zu können.

Ansonsten sind wir, wie gesagt, bemüht, individuelle Lösungen zu finden. Es ist immer ein Einzelfall, personenbezogen, man muss sehen, was ist tragfähig und machbar von beiden Seiten. Es beruht natürlich auf Kooperation. Alleine nur zu sagen, ich habe das Recht, das ist sicher einerseits richtig, aber andererseits muss man schauen, wo man einen Kompromiss findet für beide Seiten, der tragfähig ist. Ob das immer gelingt, ist die Frage, aber in diesem Spannungsverhältnis steht der Kostenträger.

Moderation: Danke schön für das Statement, ich habe gleich eine Rückfrage, bevor es in der Diskussion geht. Sie haben gesagt, Sie machen Fortbildungen für die Mitarbeiter der Behörden, ist es geplant, dass auch selbst Betroffene diese Schulungen für die Mitarbeiter durchführen?

Thomas Feser: Wir haben in Mainz-Bingen den Behindertenbeauftragten, Herrn Jordan, der auch dies neben dem Baurecht - Herr Dr. Auernheimer weiß das - sehr stark auf die Tagesordnung setzt. Er hat es auch angeregt, dass man sich auch diesem weiten Feld annimmt. Er ist auch bei diesen Vorbereitungsseminaren mit dabei. Aber wenn da Bedarf besteht, wir kennen uns ja, da könnten wir gerne auch auf Ihre Erfahrungen zurückgreifen und das mit einbringen. Das wäre sicher sinnvoll. Ich habe ja jetzt einiges gehört, wenn ich auch ein bisschen zu spät gekommen bin. Ich bitte um Verständnis, aber ich mache das ehrenamtlich dieses Amt. Es wäre vielleicht auch bei diesem Seminar einiges an Erfahrungswerten sinnvoll mit einzubringen.

Moderation: Das würde ich wirklich gerne von Seiten unseres Zentrums anbieten, dass an solchen Seminaren, die möglicherweise auch landesweit stattfinden, wir unsere Unterstützung anbieten.

Wir haben nun die drei Statements gehört, ich würde jetzt gerne die Diskussion mit dem Publikum eröffnen. Ich sehe schon ein paar Finger! Ich sehe ein paar lächelnde und ein paar grimmige Gesichter. Ich glaube, Hans-Peter Terno, du warst der erste.

Hans-Peter Terno: Hans-Peter Terno, auch vom ZsL. Zwei Sachen, einmal an Sie, Herr Feser, es hat nicht direkt mit Assistenz zu tun, aber mit Kostenträgerschaft und fortschreitender Behinderung. Wir haben heute Morgen eine ganze Reihe von Menschen mit fortschreitenden Behinderungen gehört, die persönliche Assistenz haben und die es auch geschafft haben zu arbeiten. Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie dies Ihrem Sozialausschuss und Ihren Mitarbeitern darstellen würden, um deutlich zu machen im Kreis, dass Eingliederungshilfen durchaus auch bei fortschreitender Behinderung wirtschaftlich sein kann. Denn Menschen, die arbeiten, bringen ja auch Geld in die Kassen.

Jetzt zum zweiten Punkt: Zu dem Bündnis, Herr Dr. Auernheimer, man sollte vielleicht hingehen, ein Bündnis der Kassen machen und ein Bündnis der Leute, die Einnahmen und Ausgaben verwalten. Wenn ich mir überlege, dass wir über unser Zentrum - wir haben so einen kleinen Lohnabrechnungsservice, wo Arbeitgeber, die ihre Lohnabrechnung nicht selbst machen wollen hingehen können - dass wir da alleine jetzt für 64 festangestellte Mitarbeiter in Voll- und Teilzeit Lohnabrechnung machen. Das heißt, da entstehen Einnahmen der Krankenkasse, bei der Arbeitslosenversicherung, da entstehen Einnahmen natürlich bei der Kommune durch die Abgabe der Lohnsteuer und es entstehen tatsächlich bei nicht professionell ausgebildeten Assistenten zum Teil auch weniger Ausgaben bei den Kommunen im Bereich der Sozialhilfe, weniger Ausgaben bei den Arbeitsämtern im Bereich des Arbeitslosengeldes.

Das sind alles Punkte, die auch zu berechnen sind. Wir leiden unter diesem Kassendenken, wo jeder seine eigene Kasse verwaltet und guckt, dass nichts rauskommt, die Einnahmen gar nicht mal so recht wahrnimmt. Oft entstehen Einnahmen dadurch, dass Geld ausgegeben wird. Und das ist gerade im Bereich des Arbeitgebermodells der Fall. Wenn es so richtig ausgeweitet würde, könnten dort tatsächlich eine Menge von Arbeitsplätzen entstehen, die sonst im Wahlkampf mit allen möglichen Methoden hergeredet werden. Da ist Bedarf. Die Arbeitskräfte, die für diese Arbeitsplätze geeignet sind, sind vorhanden und man muss beides nur zusammenbringen. Da kann man sehr viel sehr kostengünstig tun. Die Frage ist dann natürlich nach den Kassen, nach den Kostenträgern und wie bringt man das zusammen. Das persönliche Budget auf Landesebene ist ein Schritt, reingebracht werden müssen dann allerdings auch die Bundeskassen und reingebracht würde auch die "Gesellschaft zur Verzögerung von Leistungen", die BfA in Berlin, und dann könnte man da schon sehr viel mehr machen.

Uwe Frevert: Mir hat die Idee von Herrn Auernheimer sehr gut gefallen, dass die Kosten insoweit verändert werden müssten, die Kostenträgersituation, dass eben die Ursprungskommunen weiterhin in der Verpflichtung bleiben, Assistenzkosten zu zahlen. Denn dies hätte nämlich auch den Effekt, dass die Kommunen, die beson-

ders viele für Behinderte tun, also Infrastrukturen usw. vorhalten, dass die für behinderte Menschen lukrativer werden und durch dieses Assistenzmodell auch die Arbeitsplätze von ungelerten Laienkräften abgedeckt werden können. Weil diese behinderten Menschen, die schwerbehinderten Arbeitgeber, die Arbeitsplätze in den Kommunen sichern und auch dadurch wieder Geld reinkommt. Wir wissen ja aus jeder Lohnbuchhaltung heraus, dass 30 bis 40 Prozent oder auch mehr an öffentlichen Geldern an die öffentlichen Kassen zurückfließen, durch ein solches reales, abhängiges Arbeitsverhältnis.

Meine eigentliche Frage an Herrn Auernheimer war aber diese, er hatte gesagt, dass das Arbeitgebermodell teurer wäre. Ich hatte eine Idee, wie das Zustandekommen könnte. Ich kenne die Situation so, ich komme auch aus Kassel, und habe sehr viel Erfahrung auch auf Bundesebene, dass normalerweise der Stundenumfang durch den MDK, den medizinischen Dienst der Krankenkassen oder eben dem Gesundheitsamt festgelegt wird und das Arbeitgebermodell eigentlich nur eine Option ist. Die Frage ist, ob in Rheinland-Pfalz die behinderten Arbeitgeber dann mehr Stunden bekommen oder wie es zustande kommt, dass es teurer wäre für behinderte Arbeitgeber. Das kann ich mir irgendwie nicht vorstellen. Normalerweise ist jeder ambulante Hilfsdienst eigentlich teurer, weil da weitere Leistungen wie Regie, wie Büromiete, wie Telefon zusätzlich vorgehalten und finanziert werden müssen.

Norbert Brings: Für die Leute, die mich nicht sehen, Norbert Brings vom ZsL, ich habe eine Frage zu Elke Bartz. Ich bin völlig damit einverstanden, dass man die Grundrechte und Lebensstandards nicht mit einem Kostenvergleich behaften sollte. Aber ich glaube, dann sollten wir das auch wirklich nicht tun. Ich denke, das ist das eigentliche Argument. Wenn wir anfangen zu argumentieren, wir bräuchten uns nicht zu scheuen, und dann mit Baukosten eines Heims kommen, mit 500.000 DM Baukosten, dann kann man uns leicht aushebeln. Gerade solche Molochs wie die Diakonie in Bad Kreuznach, die Pfennigparade in München, sind natürlich florierende Wirtschaftsunternehmen, die auch das Bruttosozialprodukt erhöhen und nicht etwa ihr Leben lang die Baukosten abstottern. Ich denke, auf so etwas sollte man sich wirklich nicht einlassen. Es reicht, wenn man sagt, diese Grundrechte sind nicht mit Kostenvergleichen zu diskutieren.

Dr. Richard Auernheimer: Zunächst zu der Feststellung, dass ich behauptet habe, das Arbeitgebermodell sei teurer. Mir steht dazu leider zu wenig Information zur Verfügung. Es ist ein Teil der noch mangelnden Erschließung dieser Lösungen. Ich kann als jemand, der seine Informationen hauptsächlich durch die tägliche Post, durch das Lesen von Verbandszeitungen oder auch der Veröffentlichungen von ForseeA erhält, z. B. nicht entnehmen, was das konkret bedeutet. Ich habe zwar durch Umfragen und auch den Bericht von Herrn Döll Bezugswerte, wenn ich weiß wie seine Lösung inzwischen aussieht und was sie vorher gekostet hat und weshalb sie so ist. Aber dafür ist ja für mich nicht die Sicherheit gegeben, dass alle vergleichbaren Lösungen so wären. Und deshalb war ich relativ vorsichtig in der Schätzung.

Das leitet sich auch dadurch ab, dass wir vor zwei, drei Jahren in der Stadt Mainz eine größere Zahl von Prüfbemerkungen des Rechnungsprüfungsamtes der damaligen Bezirksregierung hatten, wo Arbeitgebermodelle oder sogenannte Arbeitgebermodelle, aber mit anderer gesetzlicher Grundlage, immerhin Kosten bis zu 30.000 Mark verursacht hatten.

Es geht darum, dass wir bei dieser Gesamtbetrachtung bzw. Vorgehensweise (und in dem Punkt unterscheiden wir uns auch hier auf dem Podium, nicht nur deshalb, weil wir bestimmte Lebenslagen nicht nachvollziehen können, sind wir in der Argumentation anders, sondern weil wir auch unterschiedliche Aufgaben haben), wenn wir über Finanzierung nachdenken, nicht über Nebensächliches reden, sondern über die Aufgaben, die der öffentliche Träger hat. Er muss mit den Ressourcen so umgehen, dass es auch verantwortet werden kann.

Denn es gibt viele Aufgaben, die ich verbessern kann, von Tagesbetreuung für Kinder, von Ganztagschulen bis zur Pflege für ältere Menschen, die nicht nur immer auf die Pflegeversicherung angewiesen sein können. Alles dies kann ich verbessern. Wenn ich nur sage: "Es steht im Gesetz", "Ich habe einen Anspruch", "Es muss so gemacht werden", dann kann ich gewissermaßen jeden Wunsch dadurch blockieren, dass ich darauf hinweise, dass ich fünfzig bis hundert andere Situationen habe, die genauso berücksichtigt werden müssen. Wir haben viele Bedarfslagen in der Öffentlichkeit. Sie sind zum Teil noch nicht entdeckt, doch man kann sie eigentlich schon jetzt formulieren. Andere tauchen täglich auf, und zum Teil werden sie, natürlich auch durch die Medien benannt. Dies ist eine Schwierigkeit, auch in der nächsten Zeit, nicht nur deshalb, weil die Haushalte enger werden, sondern weil auch unsere Erwartungen an die Gestaltung des Lebens anders werden. Zu Recht.

Aber die Politik muss sich damit auseinandersetzen, dass sie irgendwann wieder feststellen muss, unangenehmerweise für sie, dass nicht alles gleichzeitig erreicht werden kann, dass wir nicht gleichzeitig alle diese Realisierungen finden werden. Deshalb ist ein Stichwort wie Bündnis doch geeigneter, als ich mir das vorher sogar gedacht habe. Nämlich einen Katalog zu entwerfen, der dem einzelnen die Informationen gibt, wie er damit umgehen kann. Dazu gehörte zum Beispiel auch ein Kostenvergleich, um damit praktische Lösungen schneller erreichen zu können.

Anhand der Angaben, die vorhin Frau Bartz und Frau Bicker bezüglich der Zahl der Stunden gemacht haben, kann ich sagen, dass ich kein Problem hätte, wenn dies die Grundlage wäre. Es ist überhaupt kein Problem innerhalb dieser Größenordnungen zu sagen, es ist voll vergleichbar. Nur darf es uns aus anderen Bedarfslagen nicht wegrutschen. Ich denke dabei an die möglichen Assistenzaufgaben bei psychisch Kranken, die dann möglicherweise kommen oder die Assistenz bei nicht genau definierten Bedarfssituationen. Wir müssen eine genaue Kenntnis der Situation haben, bei der wir sagen können, wir wollen das Eine machen und dafür brauchen wir ein Instrumentarium. Deshalb mein Angebot für ein "Bündnis für selbstbestimmtes Leben", das auch Elemente der Information und der Fortbildung umfassen würde. Wir haben Einrichtungen stark entwickelt, wir haben dazu viel Literatur, Gerichtsurteile, wir müssen jetzt ein neues Instrumentarium entwickeln! Dann können wir damit sehr schnell umgehen.

Eine Frage ist wirklich sehr zentral: Wir müssen diejenigen, die aktiver sind in dieser Sache, davon entlasten, dass sie die Folgekosten allein tragen. Das wäre die Hauptfrage des Kostenträgerproblems des Standortes. Ich glaube, das ist eine zentrale Frage von so großer Bedeutung, dass wir - ich kündige das an - eine Bundesratsinitiative unternehmen werden, um damit eine Lösung herbeizuführen.

Thomas Feser: Das Bündnis würde von unserer Seite, was die Kostenträger betrifft, begrüßt, um Regelungen zu treffen. Denn es geht am Ende immer um das Geld, egal in welchen Bereichen. Aber was mir wichtig ist, weil es auch für uns ein Schwerpunkt

ist bei der Sachbearbeitung, dass man selbstständig arbeiten kann, hat nicht nur etwas mit Geld verdienen zu tun, das ist sicherlich ein Aspekt, aber viel wichtiger ist für uns, dass man sich wirklich selbst erfahren kann und teilhat an der Gesellschaft. Das sind für uns Maßstäbe neben dem Verdienst, viel höhere Dinge, die wir auch im Mittelpunkt sehen, wenn wir helfen können. Wir bemühen uns, dies zu realisieren.

Allein der Rechtsanspruch genügt nicht, muss ich auf Grund der Erfahrungen in den Haushaltsberatungen sagen, es geht am Schluss ums Geld. Man muss sehen, dass man irgendwo eine klare Formulierung findet. Wir haben allein in Mainz-Bingen jedes Jahr in jeder Haushaltsdiskussion bei der Eingliederungshilfe, ich mache es daran jetzt mal fest, einen Mehrbedarf von 1,2 Millionen. Jedes Mal wird im Sozialausschuss darauf herumgeritten, wir müssen es erklären, weil auch die, die dieses Amt ehrenamtlich bekleiden in der Kommunalpolitik, sich das nicht so vorstellen können, wie die Lebenswelt der Behinderten eigentlich ist und wie vielfältig das sein kann. Ich bitte um Verständnis für diejenigen, die ehrenamtlich Entscheidungen treffen. Deshalb wäre so ein Bündnis, dass man bis auf Bundesebene in Ihrem Interesse eine klare Regelung findet - eine Bundesratsinitiative wäre sicherlich sinnvoll - auch für den Kostenträger eine ganz gute Sache.

Dr. Richard Auernheimer: Ich wollte noch etwas ergänzen: in diesem Bündnis wird auch wichtig sein, was Sie aus Ihrer eigenen Erfahrung gesagt haben, hinsichtlich der Notwendigkeit der Personalausstattung im Arbeitgebermodell. Wir haben durch die Träger von Angeboten eine Diskussion über Stundenpreise und in der Hinsicht wäre es wichtig, dass wir ihre Vorschläge in die Gestaltung mit hineinnehmen, auch die Aussagen, die zum Zeitbedarf gemacht wurden. Es ist im Arbeitgebermodell offensichtlich auch möglich, dass eine bestimmte Grenze gezogen wird, nicht im Sinne von Bescheidenheit, sondern eine Begrenzung der erforderlichen Menge. Wenn wir dies einbringen können, können wir damit ergebnisorientiert umgehen. Wir haben bisher die Erfahrung gemacht, dass wir in der Diskussion mit Trägern, mit großen Anbietern, in einer Unendlichkeit der Forderungen stehen und immer wieder stecken bleiben. Manchmal ist es auch erheiternd zu erleben, wenn gesagt wird, das eine reicht nicht, gebt uns noch etwas dazu. Wenn wir dies begrenzen könnten, in gemeinsamem, bürgerschaftlichem Sinn, hätten wir eigentlich eine solche Funktion gewonnen. Und ich glaube, dass Sie durch Ihre Angaben, die Sie gemacht haben, dazu beitragen.

Moderation: Danke schön, Herr Dr. Auernheimer, Elke, du wolltest noch eine Anmerkung machen.

Elke Bartz: Norbert, du hast vorhin gesagt, man sollte sich nicht auf die Diskussion einlassen, was kostet ein Heimplatz. Fakt ist aber doch und das kommt hier auch wieder ganz deutlich zum Tragen, dass an erster Stelle, wenn es darum geht Arbeitgebermodelle, Assistenz zu finanzieren, der Kostenfaktor ganz vorne dran steht. Ich mag einfach diese plakativen Vergleiche nicht, die nicht sämtliche Fakten und Zahlen beinhalten.

Ich möchte aber unbedingt auch noch etwas dazu sagen, wie viele behinderte Menschen es denn in Zukunft überhaupt geben wird, die mit dem Arbeitgebermodell leben wollen. Vielleicht noch mal ein paar Zahlen, 1,85 Millionen Menschen sind pflegebedürftig im Sinne der Pflegeversicherung. Ich habe nicht alle Prozentzahlen im Kopf, aber die meisten davon sind alte Menschen. Da wird nur ein geringer Prozent-

satz sagen, ich möchte mit persönlicher Assistenz nach dem Arbeitgebermodell leben.

Sehr viele Menschen werden auch weiterhin ausschließlich innerhalb der Familie versorgt. Aber selbst da käme das Arbeitgebermodell in Frage, möglicherweise sogar kostensparend, weil dann die Familien entlastet und nicht ausgepowert und überfordert werden. Eventuelle Heimeinweisung, Übernahme durch ambulante Dienste, die sehr teuer sind, können vermieden werden, wenn rechtzeitig Assistenz eingesetzt wird. Wir kommen aus Datenschutzgründen sehr schwer an diese Zahlen dran. Wir rechnen aber damit, dass es mittelfristig deutschlandweit nicht mehr als 5000 bis 10.000 sind. Und ich verspreche Ihnen, die werden auch nicht alle in Rheinland-Pfalz oder gar in Mainz leben, sondern es wird sich mit Sicherheit verteilen. Die Ängste die da sind, sind für mich schon zu verstehen, aber nicht ganz nachvollziehbar.

Vielleicht ganz kurz zurück: Als ich 1994 mein Arbeitgebermodell vor dem Gericht erstritten habe, hat die Sachbearbeiterin des Sozialhilfeträgers gesagt, in unserem Kreis ist eine Einrichtung der Eingliederungshilfe mit 110 Bewohnerinnen und Bewohnern: Wenn Sie der Frau Bartz die Assistenzkostenübernahme bewilligen, dann erwarten wir eine Schwemme, dann wollen alle 110 Bewohner raus aus dem Heim. Wobei sie zuvor gemeint hatte, es sei ein fantastisches Heim! Warum sollten die BewohnerInnen dann raus wollen?

Fakt ist, das ist jetzt acht Jahre her und im ganzen Hohenlohekreis gibt es insgesamt drei behinderte Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber. Von Schwemme oder plötzlich wollen alle Arbeitgeber werden, kann nicht die Rede sein. Ich versichere Ihnen, ich mache jede Menge Öffentlichkeitsarbeit: es ist jedem bekannt das es das gibt. So viel zu Ängsten seitens der Kostenträger, die in dem Maße sicher nicht begründet sind.

Moderation: Vielen Dank, Elke, wir haben jetzt eine neue Wortmeldung.

Uta Bicker: Ich wollte kurz darauf hinweisen, was ich eben in meinem Vortrag auch gesagt habe. Es sind nicht nur die Kosten, sondern es geht auch um die Qualität. Selbstbestimmte Assistenz mit selbstgewählten Assistentinnen und Assistenten hat immer eine höhere Qualität - das behaupte ich einfach, auch aus eigener Erfahrung - als das was man sonst so in Institutionen oder im Heim geboten kriegt. In jeder anderen Sparte brüskiert sich kein Mensch darüber, dass eine Dienstleistung oder ein Produkt, das eine höhere Qualität hat, ein bisschen mehr kostet. Das wird einfach nur in diesem Bereich immer so stark nach vorne gestellt. Ich bin der Ansicht, man sollte wirklich mehr auf diesen Qualitätsaspekt gucken, als nur auf den Kostenaspekt.

Hedi Thelen: Mein Name ist Hedi Thelen. Ich will eigentlich direkt bei dem weitermachen was Frau Bicker angesprochen hat. Denn sie hat mich jetzt noch mal komplett irritiert. Ich habe sehr aufmerksam zugehört bei Herrn Frevert, der dargelegt hat, welche Forderungen Sie verbunden haben mit der Einrichtung persönlicher Assistenz. Da war eine der Forderungen, dass Sie keine Fachpflegekräfte engagieren wollten. Wir haben eben gehört, die Kosten spielen eine große Rolle, aber ich hatte bei Ihren Ausführungen nicht den Eindruck, dass da die Kostenfrage entscheidend war. Das irritiert mich, weil wir natürlich in allen Entscheidungen, wenn es um die ambulanten Pflegedienste geht, wenn es um die stationäre Pflege geht, sehr genau

darauf achten, dass eine ausreichende Anzahl von Pflegekräften haben, um zu gewährleisten, dass die Pflegequalität in Ordnung ist. Auch Frau Bicker hat an die Qualität angeknüpft aber in den Vordergrund gestellt, nicht die fachliche Kompetenz, sondern die Tatsache, dass Sie persönlich auswählen können. Ich möchte gerne von Ihnen als Betroffener hören, was ist der entscheidende Punkt zu sagen, lieber keine Fachpflegekraft, aber dafür die persönliche Beziehung oder das persönliche Auswählen. Vielleicht Frau Bartz oder Frau Dr. Zolle.

Elke Bartz: Es gibt ganz wenige Menschen, die Fachpflegekräfte wollen. Es ist beispielsweise dann der Fall, wenn jemand neu in der Beatmungssituation ist und sich noch unsicher fühlt. Wir sagen, wir sind Experten in eigener Sache. Wir kennen unsere Bedürfnisse. Wir selbst leiten auch unsere Assistentinnen an. Und ich bin auch der Meinung, fachliche Qualifikation kann sehr hinderlich sein, denn dann kommen die Leute, die sagen: „Ich weiß, was gut für dich ist.“ Und schon ist man wieder in der Entmündigungssituation.

Fachpflegekräfte bei ambulanten Diensten oder in Einrichtungen sind zwingend notwendig. Da ist aber die Situation ganz anders. Oft sind es alte Menschen, demenzkranke Menschen, Menschen, auf die die Bezeichnung Patient zutrifft - auf uns trifft diese Bezeichnung nicht zu -, dort müssen es qualifizierte Leute sein, die auch von einem behinderten oder alten oder kranken Menschen zum Nächsten gehen und die eine fachliche Qualifikation brauchen. Denn die Kunden ambulanter Dienste sind in aller Regel auch in einer Ausnahmesituation.

Wir haben ja auch die Situation der Zivildienstleistenden, die sind billig, die kann man auf uns loslassen, da wird auch nicht auf Fachlichkeit geachtet. Da wird permanenter Wechsel hingenommen.

Wenn wir unsere Assistenten anleiten, dann haben wir dazu die Fachkompetenz. Ein behinderter Mensch, der sich diese Fähigkeiten, seine Leute anzulernen, einmal angeeignet hat, der hat die für den Rest seines Lebens. Die Fähigkeiten, die sich der behinderte Menschen angeeignet - das muss man noch dazu sagen - bleiben ihm erhalten, und die gibt er immer weiter, auch wenn die Assistenten wechseln. Wir sind selber die Experten in eigener Sache und wir benötigen keine Fachkräfte!

Applaus

Matthias Rösch: Ich möchte zunächst noch etwas zu den Fachpflegekräften sagen. Matthias Rösch ist mein Name, vom Zentrum für selbstbestimmtes Leben. Dann noch kurz etwas zur Diskussion um die Kosten. Uwe Frevert hat gesagt, kein Fachpflegepersonal, das ist vielleicht ein bisschen aus dem Dogmatismus oder der Diskussion der 70er Jahre entstanden. Im Sinne der Selbstbestimmung und dem personenzentrierten Ansatz eine individuelle Lösung zu finden, muss man das Ganze differenziert betrachten. Ich habe natürlich Assistenz, die ich selbst anleite und das will ich mir auch nicht nehmen lassen. Aber, als ich beispielsweise mein Bein gebrochen hatte und einen Fixateur hatte, wo jeden Tag 18 Stellen zu pflegen waren, habe ich natürlich einen ambulanten Diensten mit einem krankenschwägerischen Background dazugenommen, der das dann erledigt hat. So ist das ganz individuell unterschiedlich. Wir müssen eine individuelle Lösung im Sinne einer Kundenorientierung nicht einer Angebotsorientierung finden. Dementsprechend differieren natürlich auch die Kosten. Es gibt behinderte Leute, die brauchen medizinisch-pflegerisch ausgebilde-

tes Personal im Hintergrund, und das ist natürlich ein anderer Kostenfaktor als die Assistenz für Handreichungen. Das macht ja auch den Unterschied zwischen der stationären und ambulanten Assistenz.

Zu den Kosten insgesamt: da müssen wir zu einer gesamthaushaltstechnischen Überlegung kommen. Klaus Dörner hat im Psychiatriebereich die Kosten aufstellen lassen, als er seine psychiatrische Anstalt auflösen wollte in Gütersloh. Ich weiß nicht mehr genau die Prozentzahlen, aber ungefähr 20 Prozent brauchen viel weniger Kosten, wenn die statt in der Einrichtung zu Hause leben, ein Großteil, 60 Prozent, etwa gleich viel, 20 Prozent brauchen ganz viel personelle Hilfen und haben damit auch einen hohen Kostenbedarf. Das ist das, was wir hier auch oft im Zusammenhang mit dem Arbeitgebermodell diskutieren, wo die rundum die Uhr Assistenz nötig ist. Insgesamt sind aber die Kosten um etwa 20 Prozent günstiger als im stationären Bereich. Diese Gesamtsituation lässt sich übertragen.

Rainer Bauer: Mein Name ist Rainer Bauer von der Kreisverwaltung Donnersberg-Kreis. Sozusagen Kostenträger-Vertreter. Ich hätte mal eine ganz praktische Frage zum Ablauf, an die Betroffenen und an einen Kostenträger, der mit Assistenz schon arbeitet. Das ist ja ein ganz anderer gedanklicher Ansatz als das, was bisher im Eingliederungshilfebereich gemacht wurde. Es muss ja jemand gesucht werden, wir haben ja eine Arbeitsvermittlung, ich weiß nicht, wie das aussieht, wie findet man denn seinen Assistenten, welches Berufsbild wird da gesucht, welche Forderungen werden da gestellt, wie kommt man dann mit den Kostenträgern zu Potte, wer legt fest, wie diese Assistenz zu vergüten ist, in welchem Umfang Assistenz zu gewähren ist. Auch das ist ja sicher eine Diskussionsfrage, wo eine Partnerschaft zwischen Assistenznehmer und Kostenträger herzustellen ist. Und wie läuft dann die weitere Begleitung dieser Assistenz ab? Wird dieser Bedarf festgeschrieben? Wird hier eine Qualitätskontrolle durchgeführt oder eine erneute Begutachtung in gewissen Intervallen? Es ist ja ein ständig fortgehendes Verwaltungsverfahren. Vielleicht wäre es ganz interessant, wenn sich mal beide Seiten dazu äußern, wie das in der Praxis abläuft.

Moderation: Das war ja jetzt schon ein ganzer Fragenkatalog, mit den Antworten auf diese vielen Fragen könnte man eine ganze Bibliothek füllen. Vielleicht zunächst mal Herr Feser und dann Elke Bartz.

Thomas Feser: Es ist folgendermaßen: Der Antragsteller reicht den Antrag ein und die Inhalte sind an BAT angelehnt und die Vergütungsgruppe ist dementsprechend zu bemessen. Es ist dann individuell festzulegen, welche Bedarfsituation sich ergibt. Die Arbeitgeber haben auch die Sozialleistungen zu erbringen, es sind arbeitsrechtliche Rahmenbedingungen zu beachten und die angemessenen Kosten für die Lohnabrechnung können bei der Leistungsgewährung Berücksichtigung finden. Entscheidend als Bemessungsgrundlage ist der BAT und dementsprechend ist auch die Vergütung.

Elke Bartz: Bevor der Antrag eingereicht wird, muss er erstmal formuliert werden. Das heißt, der behinderte Mensch muss sich überlegen, welche Hilfeleistungen brauche ich in welchem Umfang. In der Regel ist es dann so, dass einmal das MDK-Gutachten zugrundegelegt wird, wobei irrtümlicherweise viele Sozialhilfeträger denken, das, was im MDK-Gutachten steht, ist bindend. Das ist es nur insofern, dass nicht unterhalb dieses Bedarfes gewährt werden darf. Die Leistungen der Pflegever-

sicherung sind aber gedeckelt. Das BSHG untersteht dem Bedarfsdeckungsprinzip. Das heißt jeder existierende Bedarf muss gedeckt werden.

Darum kommt in Rheinland-Pfalz jemand vom Gesundheitsamt, bei uns in Baden Württemberg ist es jemand vom Allgemeinen Sozialen Dienst. Der Bedarf wird nochmals festgestellt, es wird diskutiert, ist die Höhe angemessen oder nicht. Wenn man Glück hat, wird der Bedarf anerkannt.

Dann können die behinderten Menschen Assistenten auf dem freien Markt suchen. Die findet man überall, durch Zeitungsanzeigen, wenn man Glück hat, bei Arbeitsämtern, Mundpropaganda, also überall dort, wo auch andere Arbeitgeber ihre Arbeitnehmer suchen. Die AssistentInnen werden beschäftigt, am Ende des Monats werden Lohnabrechnungen erstellt und beim Kostenträger eingereicht.

Was vielleicht noch eine interessante Sache ist, SGB IX, diverse Kostenträger, Servicestellen, das sind alles Stichworte, auf die wir nicht näher eingehen wollen. Aber es ist zum Beispiel durchaus möglich, wenn ein behinderter Mensch Behandlungspflege braucht, wie beispielsweise bei Beatmung, können Leistungen auch über die Krankenversicherung nach dem SGB V finanziert werden. Dies ist, Herr Dr. Auernheimer, meistens der Fall, wenn von 30.000 DM für eine Assistenz die Rede ist. In diesen Fällen muss ganz oft Behandlungspflege geleistet werden, die dann ja auch nicht mehr von dem kommunalen Träger übernommen werden muss.

Moderation: Vielleicht kann ich auch noch ganz konkret etwas zu dieser Sache sagen. Wenn Sie im Donnersberg-Kreis jemanden haben, der sich für das Arbeitgebermodell interessiert, würden wir uns natürlich in Mainz im ZsL ganz furchtbar freuen, wenn Sie den zu uns schicken. Wir würden ihm dann bei der Antragsstellung helfen. Wir würden ihn auch begleiten, wenn er das möchte, mit hin zur Behörde. Wir würden den ganzen Vorgang nach Kräften unterstützen und zudem bieten wir als ZsL in Mainz einen Assistenz-Vermittlungsservice an, das heißt, wenn Assistenten gesucht werden, kann sich auch ein Arbeitgeber an uns wenden, ob wir jemanden hätten. Das ist vielleicht zwischen Mainz und Donnersberg-Kreis von der Entfernung ein bisschen schwierig, aber vielleicht lässt sich da ja auch irgend etwas entwickeln. Außerdem bietet ZsL einen Lohnabrechnungsservice an, für die Leute, die das selbst nicht ausrechnen können oder wollen und ich denke in Zeiten von E-Mail und Fax dürfte da die Entfernung wirklich keine Rolle spielen.

Dr. Richard Auernheimer: Ich wollte ein Stichwort nochmals aufnehmen aus der Diskussion über die Fachpflege. Es ist eine wichtige Erkenntnis und etwas, was Sie uns auch mitgeben. Die Auswertung der Angebote der ambulanten Dienste, die Sie in den Berichten angesprochen haben, ist sehr interessant. Die notwendige Personalausstattung in den Arbeitgebermodellen müsse nicht nur Fachpflegekräfte umfassen. Wenn hier eine Empfehlung aus verschiedenen Erfahrungen zusammengestellt wird, wäre es wesentlich leichter, dies in der Praxis umzusetzen. Erstens ist die Initiative des Betroffenen schon ein Beitrag dazu, dass es schneller geht und zweitens wäre es leichter möglich, über entsprechende Lösungen zu entscheiden.

Moderation: Wir haben jetzt noch knapp 20 Minuten. Wir sollten die Diskussion mit den Abschlussstatements der drei Podiumsmitglieder beenden. Wir haben noch Zeit für eine bis maximal zwei Fragen.

Rika Esser: Ich wollte noch mal einen Punkt aufgreifen, den du, Corina, angesprochen hast. Mein Name ist Rika Esser, ich arbeite auch im ZsL. Und zwar die Assistenz im Ausland. Ich muss sagen, dass ich mit meiner Auslandserfahrung sehr froh bin, dass es geklappt hat, das zu transferieren. Wenn man jedoch einen Hilfebedarf hat, der über die Pflegegeldleistung der Pflegeversicherung hinausgeht, ist man im Prinzip in seinem Recht auf Freizügigkeit in der EU eingeschränkt. Das kann man nicht wahrnehmen. Es ist wichtig, auch mal ein bisschen visionärer zu denken. Das ist vielleicht, parallel gesehen, so visionär, wie vor zwanzig Jahren außerhalb von einem Heim zu leben. Ich finde es auch wichtig, dass wir uns auf dieser Ebene Gedanken machen, wie man das übertragen kann. Dass es relevant ist, ist auch heute schon klar, wenn ich mich heute auf einen Job bewerbe, dann muss ich 25 Jahre alt sein, zehn Jahre Berufserfahrung haben, einen Prädikatsabschluss und natürlich auch Auslandserfahrung. Ich würde mir wünschen, dass die Leute, die ins Ausland möchten, darin auch unterstützt werden. Heute ist es ja so, dass die Leistungen eingestellt werden, mit Ausnahme der Pflegeversicherungsleistungen, solange es nur innerhalb der EU ist. Ich sehe aber auch in anderen Bereichen Trends, zum Beispiel im Job aktiv Gesetz, dass auch Weiterbildungen im Ausland anerkannt werden. Das Gleiche würde ich mir wünschen für die Assistenzleistungen.

Andreas Conrad: Mein Name ist Andreas Conrad, ich komme vom Club Aktiv in Trier. Ich bin dort als Jurist seit 1. Februar tätig. Ich habe in Trier studiert und habe auch meine Referendarausbildung in Trier gemacht. Ich wollte noch dazu sagen, dass es auch ambulante Pflegedienste gibt, die einem auch weit mögliche Assistenz gewähren, die man dann selbst bestimmen kann. Weil ich habe mit der persönlichen Assistenz ein Problem, d. h. wenn ich mich mit der Assistenzperson nicht verstehe, was mache ich dann, wenn es zu Auseinandersetzungen kommt. Ich habe immer gern dieses Korrektiv dieses Arbeitgebers dazwischen, der dann bei Auseinandersetzungen auch mal vermittelnd tätig werden kann. Wie gesagt, ich habe damit ein Problem, selber Arbeitgeber zu sein, nicht weil mir das zu viel Aufwand ist, das vielleicht auch, aber ich habe eben die Bedenken, dass man sich da einfach zu sehr in eine Abhängigkeit begibt und wollte dieses mal loswerden und will mal ihre Meinung dazu wissen.

Moderation: Vielen Dank! Vielleicht können wir das einfach so machen, dass auf die Fragen, die noch eingegangen sind, in der Abschlussrunde eingegangen wird. Mich würde ja noch mal ganz besonders interessieren, Herr Dr. Auernheimer, wie dieses Bündnis für Selbstbestimmung denn eigentlich aussehen soll. Vielleicht können Sie dazu noch ein paar abschließende Worte sagen.

Dr. Richard Auernheimer: Ich möchte mit der Frage beginnen, die Frau Esser gestellt hat hinsichtlich des Auslandsaufenthaltes. Ich möchte mich optimistisch äußern, dass es uns gelingt, in solchen Fällen die Kostenträgerschaft zu übernehmen. Ich bin jetzt zwar unvorsichtig, aber es muss möglich sein, dafür in der Europäischen Union eine Lösung zu finden. Bei der Frage, was besser ist gilt: es ist immer eine individuelle Lösung, die von jemandem mitgetragen werden muss. Der Betroffene muss die Kompetenz haben eine solche Lösung auszuhalten und sie zu gestalten, aber ich glaube, es ist die beste Lösung. Das ist auch das Ergebnis dieses Vormittags. Das Arbeitgebermodell ist die beste Lösung! Wenn wir das, was wir in den Gesetzen vorgeben, ernst nehmen, ist es auch die Lösung, die am meisten empfohlen werden sollte. Sie entspricht dem Gleichstellungsgesetz.

Sie ist die Umsetzung der Philosophie des SGB IX, auch wenn die nachhängenden bürokratischen Schwierigkeiten immer noch bestehen. Wir haben auch in der Zukunft mit Sicherheit die Eingliederungshilfe im BSHG - die Diskussion über ein Leistungsgesetz beginnt zwar, aber ich bin skeptisch oder würde es nicht empfehlen, als Politiker auch nicht wünschen - dennoch haben wir gewissermaßen damit einen Bezugspunkt, der feststeht. Und dieser Bezugspunkt heißt, es muss möglich sein, eine größtmögliche Selbstständigkeit zu erreichen und sie zu realisieren.

Und das darf niemandem weggenommen werden. Aber er/sie muss auch in die Lage versetzt werden, dies zu realisieren. Er/sie braucht auch Zeit für sich selbst, eine solche Lösung für sich zu realisieren. Deshalb gibt es eine möglichst große Verschiedenheit der Lösungen und eine große Differenzierung auch in den Ansätzen, wie sie aufgebaut werden. Dies wird in der Zukunft durch unsere Verfahren unterstützt, Hilfeplanung stark personenorientiert festzulegen. Wirklich die einzelnen Zumessungen so zu machen, dass sie sachgerecht und nicht angebotsorientiert sind. Weil wir entsprechend der Zahl behinderter Menschen in Rheinland-Pfalz Lösungen brauchen, brauchen wir eine große Differenzierung persönlicher Budgets und viele Einzellösungen.

Das "Bündnis für selbstbestimmtes Leben" könnte Folgendes transportieren und deshalb glaube ich, dass es wichtig wäre, dass ein solches Bündnis abgeschlossen wird. Wenn das Ergebnis der Tagung lautet, wie ich es vorher formulierte, dass wir uns alle darum bemühen müssen Arbeitgebermodelle zu realisieren, dass die Kostenträger sich auf den Weg machen, brauchen wir dafür ein programmatisches Papier.

Ein solches Bündnis könnte dies beinhalten und die einzelnen konkreten Hinweise aufnehmen, sowie einzelne konkrete Instrumente benennen, zum Beispiel, wie stellt man einen Antrag, wo stellt man den, wo lässt man sich beraten. Wir empfehlen in solchen Fällen immer, das ZsL. Denn dort ist die Beratung nicht nur sachkundig, sie ist auch parteilich. Das ist notwendig, um eine bestimmte Lösung zu wagen und nicht nur auf das Bekannte zurückzugreifen.

Wir brauchen solche Hilfeeinstrumente. Dies könnte ein Bündnis enthalten. Es wäre ein Text, den wir gemeinsam, Kostenträger, die Betroffenen und natürlich auch alle anderen, die in der sozialen Szene tätig sind, mit unterzeichnen sollten, als Anhaltspunkte einer für die weitere Umsetzung des Arbeitgebermodells. Es könnte auch so etwas wie eine Zielvereinbarung enthalten, solche Lösungen zu wagen und auch dort einzuführen, wo sie heute noch nicht bekannt sind. Wir haben mit Sicherheit weiße Flächen in Rheinland-Pfalz, wo das Stichwort "Arbeitgebermodell" noch mit anderen Strukturen verwechselt wird. Deshalb brauchen wir Informationen, wir brauchen aber auch Verabredungen und Zielvereinbarungen, in welchen Schritten wir das Ziel erreichen wollen, aber auch mit welchen Sicherheiten für den Kostenträger. Deshalb muss ein Bündnis realistisch sein, aber es könnte ein sehr realistisches Planungspapier werden, ausgehend von dieser Tagung als "Mainzer Bündnis für selbstbestimmtes Leben".

Applaus

Moderation: Das sind Worte, die lassen mein Herz höher schlagen. Ausgehend von dieser Tagung möchte ich noch sagen, wir werden von dieser Veranstaltung eine

Dokumentation erstellen. Die Veranstaltung wird aufgezeichnet und einige Referate liegen uns ja auch schon in schriftlicher Form vor. Diese Dokumentation wird selbstverständlich dann an alle, die an der heutigen Veranstaltung teilgenommen haben, verschickt werden. Diese Dokumentation könnte man dann als Basis für ein solches Bündnis benutzen. Tolle Idee!

Herr Feser, würden Sie uns noch ein paar abschließende Worte geben.

Thomas Feser: Was ich von heute morgen mitnehme, ist die Anregung von Ihrer Seite, dass man die Mitarbeiter in den Sozialämtern schulen und sensibilisieren muss. Ich nehme die Anregung mit, dass wir auf sie zukommen und eine eigene Fortbildung machen bei uns im Haus, mit Betroffenen, damit auch das ganze Bild und die Fragen, die Erwartungen klar und deutlich formuliert werden und auch für den Geschäftsbereich sensibilisiert wird.

Applaus

Elke Bartz: Zunächst mal, Herr Dr. Auernheimer, wenn es Ihnen in Rheinland-Pfalz mal nicht mehr gefällt, ich weiß einige Bundesländer, die Sie dringend benötigen würden. Bayern vorab und dann Baden-Württemberg, in dem ich lebe.

Ich fand das eben ganz spannend zu hören, ich habe Befürchtungen selber Arbeitgeber zu werden. Es wird niemand dazu gezwungen. Wir plädieren nicht für das Arbeitgebermodell als allein selig machende Lösung, sondern Individualität, Wahlmöglichkeiten sind die oberste Maxime. Jeder soll so Hilfen in Anspruch annehmen können, wie er es für richtig hält und auch benötigt.

Wer Angst hat Arbeitgeber zu werden, weil er meint, ihm fehlen die Kompetenzen, der kann sich fragen, fehlen sie mir tatsächlich, kann ich sie erwerben, oder wie mache ich mich kundig. Das Zentrum für selbstbestimmtes Leben in Köln bietet beispielsweise demnächst wieder Kurse für behinderte Menschen an, die Arbeitgeber werden wollen.

Niemand ist als Arbeitgeber geboren, niemand hat gelernt die Regie zu führen, mit Assistenten umzugehen. Man kann sich aber Kompetenzen aneignen. Wenn man das nicht möchte, soll man es eben bleiben lassen. Wenn jemand sagt, ich habe genug mit meiner Behinderung oder meiner Berufstätigkeit zu tun, ich möchte mich damit nicht belasten, dann wird keiner denjenigen zwingen, es doch anders zu handhaben. Für mich als Abschluss gilt: Wahlmöglichkeiten zu schaffen, behinderten Menschen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen, so wie es jedem anderen nicht behinderten zugebilligt wird und hierfür die Rechtsbasis, die wir ja teilweise schon haben, auch zu manifestieren, damit nicht jeder sein Recht, das Selbstverständnis sein sollte, erst in langen Gerichtsverfahren, die für viele sehr deprimierend und belastend sind, durchkämpfen muss.

Moderation: Herzlichen Dank an Podium und Publikum, an Gebärdendolmetscherinnen, Assistenten und Assistentinnen, die die Mikrofone getragen haben oder ansonsten mitgeholfen haben. Ich entlasse Sie jetzt in die Mittagspause.

Workshop I „Übergang vom Heim zur persönlichen Assistenz“

Der Workshop war so zahlreich besucht, dass die ReferentInnen 3 Angebote an Themen zur Auswahl stellten, um inhaltlich ein wenig einzugrenzen:

- 1) Rechtliche Aspekte bei persönlicher Assistenz
- 2) Rollenspiel einer ZsL-Beratungssituation
- 3) Personalführung

Mit großer Mehrheit entschieden sich die TeilnehmerInnen für den Themenkomplex „**Personalführung**“, was deutlich machte, wie wichtig die Kompetenz in Anleitung und Umgang mit AssistentInnen empfunden wird. Die Betroffenen müssen immer Personalführung beherrschen, da diese bei Assistenz ständig und - je nachdem - mehr oder weniger häufig anfällt.



Zur Einführung in das Thema präsentierten zwei Freiwillige ein **Rollenspiel**, in dem eine alltägliche Assistenzsituation - das Anziehen einer Jacke - dargestellt wurde. Ganz detailliert und sehr klar gab die Assistenznehmerin dem Assistenten Anweisung. Der Assistent war sehr bemüht und fragte nach. Insgesamt wirkte diese Assistenzsituation sehr partnerschaftlich, die beiden waren ein gutes Team.

Der anschließende Austausch über das Rollenspiel brachte folgende Rückmeldungen aus den Reihen der TeilnehmerInnen und Ergebnisse:

- Konsens bestand darin, dass es unabdingbar ist, der Assistenzperson ganz genaue Anweisungen zu geben. Dabei sollen die eigenen Bedürfnisse möglichst nicht in passiver Form geäußert werden, also nicht: „Könntest du vielleicht...“. Dieser Umgang ist allerdings auch eine Kunst, die es zu lernen gilt und erst mit der Zeit Routine wird. Insbesondere beim Arbeiten mit Zivildienstleistenden ist die behinderte Person auf dieses detaillierte Anleiten angewiesen. Zum einen dauert der Zivildienst lediglich 10 Monate, so dass anschließend zwangsläufig ein Wechsel ansteht und

wieder neu eingearbeitet werden muss. Zum anderen kommen Zivis in der Regel direkt aus dem Elternhaus in den Haushalt der assistenznehmenden Person, haben meist zu der Zeit noch keine eigenen Erfahrungen in der selbständigen Lebensführung, so dass teilweise selbst Kaffeekochen beigebracht werden muss.

- Tipps für die Einarbeitung:

Als eine Möglichkeit zur Unterstützung und eventuell Vereinfachung der Anleitung wurde das Anfertigen von **Listen** genannt, auf denen aufgezählt und beschrieben wird, was wann und wie an Assistenz geleistet werden muss (z.B. auch, welches Putzmittel benutzt werden soll und wo es steht). Diese Liste ist dann für alle AssistentInnen zugänglich und gerade für Neue sehr hilfreich.

Weiter könnte ein **Video** typischer Hilfestellungen, die bei der behinderten Person anfallen, gedreht und den AssistentInnen gezeigt werden.

- es wurde weiter angemerkt, dass eine Hemmschwelle und Angst vorhanden sein kann, die Hilfestellungen so detailliert einzufordern, insbesondere wenn es sich bei den assistenzgebenden Personen um Angehörige handelt.

Besonderheiten bei Menschen mit Behinderung, die aus einer Einrichtung/Elternhaus in das eigenständige Wohnen wechseln möchten:

- Gerade Personen, die lange in einer Einrichtung oder im Elternhaus gelebt haben, besitzen noch nicht die Kompetenz, Assistenz anzuleiten. Ihnen wurde in der Regel viel abgenommen und weniger auf selbstbestimmte Assistenzgestaltung geachtet. Eine Gefahr könnte sein, in einer solchen eher hilflosen und abhängigen Rolle zu bleiben, wenn Unterstützung beim Erlernen der Fertigkeiten zum Umgang mit Assistenz fehlt. Demnach könnten z.B. ZsL's die Betroffenen in allen Fragen der Assistenz begleiten, ihnen Mut machen und sie bestärken, sich beim Erlernen der Kompetenzen Zeit zu lassen.

- Eine weitere Idee war, „Zwischenstufen“ zu schaffen, um Assistenzanleitung zu erlernen. So könnte z.B. einE MitarbeiterIn aus der Einrichtung für den Übergang noch im ambulanten Bereich die Assistenz leisten. Dies könnte (bei v.a. pädagogischer Assistenz) vom „Persönlichen Budget“ abgedeckt werden.
Oder eine Person aus dem gesamten AssistentInnenstamm fungiert quasi als „Assistenzmanager“ und übernimmt für eine gewisse Zeit z.B. das Erstellen von Dienstplänen.

- eine Anregung darüber hinaus war - als Vorbereitung auf das selbstbestimmte Wohnen-, bereits noch in der Einrichtung der behinderten Person mehr Assistenz anstatt Betreuung (Überfürsorge) anzubieten und befähigen, Wünsche zu äußern und Hilfe einzufordern.

Weiter die Anregung, dass Einrichtungen selbst Kurse in Personalführung bei Assistenz anbieten.

Generell werden Kurse zum Thema „Assistenz“ i.d.R. für nichtbehinderte Fachleute angeboten. Sehr sinnvoll wären solche Kurse aber insbesondere für die behinderten AssistenznehmerInnen selbst.

Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung:

- als Unterstützung für speziell diesen Personenkreis wurde die „People-First-Bewegung“ genannt. Diese macht die Grundlagen der selbstbestimmt-Leben-Bewegung für Menschen mit Lernschwierigkeiten zugänglich. Die „People_First-

Bewegung“ ist hilfreich, um Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung zu stärken, sich für ihre Belange einzusetzen.

Auch Menschen mit Lernschwierigkeiten können (indirekt) ArbeitgeberInnen werden, indem der/die AssistentIn bestimmte Aufgaben übernimmt, damit das Modell laufen kann.

Allgemeines aus der Diskussion:

- Fachpflege ist bei den meisten behinderten Menschen nicht nötig. Auch in bestimmten Fällen von Behandlungspflege, müssen es nicht zwangsläufig Fachpflegekräfte sein.
- Es kam die Frage nach der Höhe der Fluktuation im Arbeitgebermodell. Bei StudentInnen als AssistentInnen und Zivildienstleistenden ist die Fluktuation eher höher. Bei gutem Arbeitsverhältnis und angemessener Finanzierung (ohne Schwarzarbeit) generell niedrig.
- Forderung an Kostenträger, mehr Menschlichkeit zu zeigen und bei der Einstufung weniger entwürdigende Fragen zu stellen.
- Für diejenigen, die geringen und in der Regel eher pädagogischen Assistenzbedarf haben, ist das Persönliche Budget eine gute Möglichkeit. Im AssistentInnenpool kann die behinderte Person wie beim Arbeitgebermodell für sich auswählen und beschäftigen. Ein Appell im Falle des „Persönlichen Budgets“ ist, dass auf legale Beschäftigungsverhältnisse geachtet wird.

Zum Arbeitgebermodell:

- das Arbeitgebermodell bietet generell eine größere Flexibilität in der Assistenz. Die assistenznehmende Person macht z.B. die Dienstpläne selbst und es muss daher nicht - wie bei einem ambulanten Dienst - Tage vorher eine Aktivität mit Assistenz angemeldet werden.
- Problematisch ist allerdings häufig die Kostenübernahme der Einarbeitungszeit für eineN neueN AssistentIn. Bei ambulanten Diensten hingegen ist diese Abdeckung dieser Kosten selbstverständlich.
- „klassisches Profil eines Arbeitgebers“:
 - besonders für Personen mit hohem Hilfebedarf lohnt sich das Arbeitgebermodell (Pflegestufe 3/16 Std. am Tag). Diese können ein reizvolles Arbeitsangebot machen.
 - 8-9 AssistentInnen im Durchschnitt. Mit dieser Anzahl von AssistentInnen funktioniert das System in der Regel gut.
 - ca. 3 ½ Jahre arbeitet ein Assistent/eine Assistentin bei der behinderten Person
- abschließend zum Arbeitgebermodell lässt sich sagen, dass dieses Modell für viele Menschen mit Behinderung wichtig und sehr hilfreich ist, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Da es aber nicht jedem liegt, muss es auch weiterhin andere Angebote bezüglich Assistenz geben.

Zum Abschluss des workshops noch einmal wichtige Aspekte in der Personalführung, die es zu lernen gilt:

- 1) Kommunikation verbessern

- 2) Größtmögliche Effektivität während der Arbeitszeit erreichen
- 3) Bedürfnisse der behinderten Person und der Assistenzperson abdecken
- 4) Alltag der behinderten Person durch Struktur vereinfachen (z.B. was ist Arbeitszeit, was nicht)

Im gesamten Bundesgebiet haben sich „Zentren für selbstbestimmtes Leben“ etabliert, die gerne zu allen Fragen der persönlichen Assistenz beraten.

Zusammenfassung der Diskussion in Workshop 2: Arbeitsassistenz

Der Workshop wurde von Dr. Corina Zolle und Ilona Brand geführt. Es waren ca. 20 Teilnehmer im Workshop Arbeitsassistenz vertreten.



In der Eröffnungsrunde, in der sich alle persönlich vorstellten und ihr Interesse am Thema kurz umrissen, kristallisierten sich folgende Themenschwerpunkte heraus:

1. Informationen zum Thema: Was ist Arbeitsassistenz überhaupt? Wer kann sie in Anspruch nehmen?

Im neuen SGB IX ist das Recht auf Arbeitsassistenz erstmals verankert worden. Frau Dr. Zolle erläuterte, dass Arbeitsassistenz vom Gesetzgeber ursprünglich als Assistenz für körperbehinderte, höher qualifizierte Arbeitnehmer gedacht war. Sie beinhaltet die Unterstützung am Arbeitsplatz, nicht jedoch das Training zum Arbeitsplatz hin. Die meisten Assistenznehmer haben also motorische Beeinträchtigungen oder Sinnesbehinderungen. Das Gesetz bietet jedoch noch Spielräume, die ausgeschöpft werden können, um die Bedürfnisse anderer Behinderter (z. B. psychisch oder geistig Behinderter) zu berücksichtigen, d. h. hier wäre noch Lobbyarbeit nötig. Weiterhin ist die Arbeitsassistenz einkommensunabhängig.

2. Gibt es Arbeitsassistenz auch für lernbehinderte / psychisch behinderte / geistig behinderte / gehörlose Menschen?

In der Diskussion wurde deutlich, dass der Assistenzbedarf dieser Gruppe ein anderer ist als der von Körperbehinderten. Entgegen der für Körperbehinderte gestellten Forderung, dass Assistenten lediglich ausführende Funktionen haben sollen, ist bei dieser Gruppe von Behinderten ein höheres Qualifikationsniveau der Assistenten notwendig. Gehörlose z. B. benötigen die Assistenz, um sämtliche Kommunikation im Beruf verfolgen zu können, wofür ein hohes Maß an Kommunikationsfähigkeit und Allgemeinbildung der Assistenten notwendig ist.

3. Können psychisch Behinderte / Lernbehinderte auch als Assistenten arbeiten?

Diese Frage kann pauschal nicht beantwortet werden, da die Bedürfnisse der Assistenznehmer verschieden sind und auch die "Chemie" im Arbeitsverhältnis stimmen sollte. Bei 24-Stunden-Assistenz ist der Einsatz meist schwierig, da eine Vielfalt von Arbeiten anfällt (z. B. auch des öfteren Autofahren etc.). Dennoch ist generell eine Beschäftigung psychisch Behinderter und Lernbehinderter natürlich denkbar.

4. Gibt es Arbeitsassistenz auch für ehrenamtliche Tätigkeiten?

Nach Ansicht anderer Teilnehmer ist es einen Versuch wert, diese Assistenz über die Eingliederungshilfe (Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft) zu beantragen. Es handelt sich hier jedoch weniger um Arbeitsassistenz im "klassischen Sinne".

5. Wer sind die Kostenträger? Wie kann man persönliche Assistenz und Arbeitsassistenz voneinander unterscheiden?

Bei Arbeitsassistenz ist in den meisten Fällen das Integrationsamt der Kostenträger. Bei mindestens 15jähriger Arbeitstätigkeit ist die BfA oder LVA zuständig. Nach drei Jahren muss die Arbeitsassistenz i. d. R. neu beantragt werden.

Wenn Arbeitsassistenz und allgemeine persönliche Assistenz kaum zu trennen sind, besteht die Möglichkeit, den Anspruch auf Arbeitsassistenz an die Kommune abzutreten. Dies würde zu einer Entlastung des Sozialhilfeträgers führen, aber eigentlich handelt es sich hier nicht um ein Problem der Betroffenen. Die Gewährung von Arbeitsassistenz ist einkommensunabhängig.

Ob Arbeitsassistenz in der Ausbildung gewährt werden soll, ist umstritten.

Andere Leistungen an den Arbeitgeber, die über die Arbeitsassistenz hinaus gehen, sind der Minderleistungsausgleich sowie eine Pauschale für den sog. "Betreuungsaufwand".

6. Wie wird die Mitnahme betriebsfremder Assistenten von Arbeitgebern gesehen?

Bisher gibt es keine konkreten negativen Erfahrungen bei der Mitnahme betriebsfremder Arbeitsassistenten.

7. Unsere Wünsche für die Zukunft

Folgende Wünsche haben wir in der Runde zusammengetragen:

- Stärkere Berücksichtigung der Bedürfnisse von Menschen mit psychischer Behinderung oder Lernbehinderung bei Arbeitsassistenz
- Arbeitsassistenz sollte auch die Begleitung im psychosozialen Bereich umfassen

- Auch Arbeiten, die nicht ständig wiederkehrend sind (z. B. Dienstreisen), sollten bei der Ermittlung des Assistenzbedarfs berücksichtigt werden
- Die Kostenträger sollten bei der 24 Stunden-Assistenz verstärkt die Arbeitsassistenz berücksichtigen und somit die finanziellen Entlastungsmöglichkeiten nutzen
- Integrationshelfer sollen auch über Arbeitsassistenz finanziert werden können, in Kombination mit anderen Kostenträgern
- Arbeitsassistenz sollte auch für Praktika und Probebeschäftigungen gewährt werden können, da in dieser Zeit ja gerade die Leistungsfähigkeit unter Beweis gestellt werden muss. Auch eine kurzfristige Entscheidungsfindung ist hier wichtig!
- Bei der Arbeitsassistenz für Gehörlose ist eine höhere Qualifikation erforderlich, da Assistenzgeber über eine gute Allgemeinbildung und Kommunikationsfähigkeit verfügen müssen. Dies ist z. B. ebenfalls der Fall bei Contergan-Betroffenen mit Hörbeeinträchtigung.

Protokoll des Workshops III: „Assistenz im Alltag“

Der Workshop „Assistenz im Alltag“ fand ganz offensichtlich großen Zuspruch bei den TeilnehmerInnen der Tagung. Unsere Gruppe bestand aus ca. 25 Personen, der überwiegende Teil waren Professionelle wie zum Beispiel VertreterInnen aus Beratungs- und Koordinationsstellen (BeKos), MitarbeiterInnen aus ambulanten Diensten und Einrichtungen wie Wohnheime und Schulen, sowie auch Selbstbetroffene, die persönliche Assistenz in Anspruch nehmen oder sich auf das ArbeitgeberInnen Modell vorbereiten wollen. Nach einer ausführlichen Vorstellungsrunde zeigte sich, dass die TeilnehmerInnen ausschließlich an Informationen zur Durchsetzung und Anwendung des ArbeitgeberInnen Modells interessiert waren. Wir konzentrierten uns also im gesamten Verlauf des Workshops auf das Arbeitgeber Modell.



Es galt dem Wunsch nach Informationen auf zweierlei Ebenen gerecht zu werden:

Die einen, die „noch nie etwas vom ArbeitgeberInnen Modell gehört“ hatten, und die anderen, die ganz spezifische Detailinfos brauchten.

Aus diesem Grund begannen die beiden ReferentInnen, Uta Bicker und Norbert Brings, mit einem Impulsreferat zur Erklärung der vier grundlegenden **Kompetenzen** zur Bewältigung des ArbeitgeberInnen Status, nämlich: Organisations-, Personal-, Finanz- und Anleitungskompetenz.

Folgende Themen wurden daraufhin diskutiert:

- Möglichkeiten für sog. geistig Behinderte, ArbeitgeberIn zu werden.
- Kündigungsfristen: Fragen wie: Was tun im Krankheitsfall- sowohl bei ArbeitgeberInnen, als auch bei AssistentInnen- wurden erörtert.
- Berechnung des Stundenbedarfs: Wie ist es generell und wie im Fall von fortschreitender Behinderung und damit verbundenem Mehrstundenbedarf.
- Finanzierung: Welche gesetzlichen Grundlagen kommen in Betracht? Inwieweit wird das Pflegegeld angerechnet?
- Einbeziehung und Berechnung von Vermögen bzw. Vermögensgrenzen.
- Berufliche Qualifikation der AssistentInnen.

Insgesamt wurde betont, dass behinderte ArbeitgeberInnen genau dieselben Rechte, aber auch **Pflichten** haben, wie nichtbehinderte Arbeitgeber auch.

Zum Abschluß der Sitzung wiesen wir auf unsere Angebote im Bereich „behinderte ArbeitgeberInnen“ hin, vor allem auf die Angebote in Bad Kreuznach, dem „**Chefkurs**“ sowie den neu eingerichteten **Stammtisch** für behinderte ArbeitgeberInnen und AssistenznehmerInnen.

Abschlussdiskussion

Uwe Frevert: Eine Anmerkung zur Assistenz am Arbeitsplatz. Wir haben ja jetzt die glückliche Situation, dass im SGB IX zum ersten Mal in der Geschichte der Bundesrepublik Deutschland ein Rechtsanspruch auf Assistenz besteht. Es ist zum ersten Mal dadurch möglich und rechtlich abgesichert, dass behinderte Personen Arbeitgeber ihrer Assistenten werden können. Dies gilt zwar im Moment nur für die Assistenz am Arbeitsplatz, aber kann natürlich auch Signalwirkungen auf die anderen Kostenträger haben. Ich nehme an, dass die Klarstellung in Rheinland-Pfalz, dass Assistenz möglich ist, eine Sogwirkung für andere Bereiche hat. Denn wenn man schon einen hohen Hilfebedarf in allen möglichen Bereichen des täglichen Lebens hat, macht es einfach keinen Sinn genau immer zu trennen, welches Personal am Arbeitsplatz tätig ist, in der Mittagspause tätig ist, welches in der Grundpflege tätig ist. Das ist zwar bei der Pflegeversicherung und verschiedenen Kostenträgern so vorgesehen, dass das alles aufgeteilt wird, aber diese Möglichkeit führt auch dazu, dass wir Assistenz aus einer Hand bekommen können. Das SGB IX sieht aber genauso vor, dass die Assistenz auch über einen ambulanten Dienst gesichert werden kann und es bedarf der Klarstellung, dass verschiedene Optionen möglich sind und das hat bei den Sozialhilfeträgern die Signalwirkung. Wir müssen noch einmal versuchen verschiedene Kraftaktionen zu starten um letztlich auch unsere berühmte Pflegeversicherung ins Boot mit hinein zu bekommen.

Schlussworte

Elke Klink: Meine Damen und Herren, mir fällt die Ehre zu, noch ein paar abschließende Worte zu finden. Ich habe den ganzen Tag sehr interessiert und sehr aufmerksam zugehört. Die Eindrücke sind sehr vielfältig. Wir haben die unterschiedlichsten Erfahrungen von Betroffenen Menschen heute Morgen gehört, die die Problematik so gut kennen, wie kein anderer, weil sie sie nämlich jeden Tag erleben, jeden Tag leben. Ich muss sagen, ich fand es sehr mutig auf diese Art und Weise aus dem eigenen Leben zu berichten, z. T. in sehr intimen Dingen, dass fällt ja nicht immer leicht und Sie können mir glauben, ich weiß auch ein bisschen wovon ich spreche. Es ist aber sehr notwendig, das man versucht immer wieder auf diese Art und Weise Lobby zu schaffen, denn genau das ist eine Sprache, die von den Politikern verstanden wird. Und es ist eine Sprache, die auch die Kostenträger verstehen. Ich möchte hier auch mit den Kostenträgern beginnen mit meinem kleinen Resümee. Ich fand Ihr Engagement großartig, das war für mich ein Zeichen, dass Sie verstanden haben, welche existenzielle Bedeutung Assistenz für behinderte Menschen hat, weil sie dieses selbstbestimmte Leben erst ermöglicht. D. h. ich kann bestimmen, wann ich morgens aufstehe, wann ich mein Frühstück zu mir nehme, welche Hilfe ich am Arbeitsplatz benötige usw. Ich fand auch sehr gut, dass wir an Wegen gearbeitet haben, wie wir in Zukunft die Frage der selbstbestimmten Assistenz weiter gestalten können. Herr Dr. Auernheimer hat Dinge konkret benannt in den wir hier von einem Mainzer Appell zu einem Mainzer Bündnis kommen. Aufgabe dieses Mainzer Bündnisses wird es sein, neue Modelle zu entwickeln, neue Modelle nicht im Sinne von Findung neuer Assistenzmodelle für die Betroffenen Menschen, sondern wir müssen da ansetzen, wo es auch den Kostenträgern, das heißt den Kommunen und dem Land ein Stück weh tut, weil wir alle leider finanziell gesehen mit dem Rücken an der Wand stehen und viele Dinge, die noch so wünschenswert wären aus diesen Gründen nicht immer so umsetzen können wie wir es eigentlich wollten, weil wir es einfach nicht können. Genau das ist der Punkt, an dem wir sinnvollerweise ansetzen, in dem wir überlegen, wie wir zu einer cleveren und fantasievollen Kostenverteilung zwischen Bund, Land und Kommunen kommen müssen, in dem wir die unterschiedliche Kostenverteilung im stationären und ambulanten Bereich, die wir im Moment haben, im Rahmen der Sozialhilfe, versuchen neu zu gestalten. An diesem Prozess mitzuwirken kann ich sie alle nur einladen. Wir werden sicher in einem kleineren Gremium als heute uns diesen Dingen einmal widmen müssen, zunächst einmal die Dokumentation über den heutigen Tag zu Stande bringen und darauf aufbauend ein Positionspapier entwerfen, das, wie Herr Dr. Auernheimer sich ausgedrückt hatte, im Sinne einer Zielvereinbarung Dinge festschreibt und im Weiteren dann auch die Dinge konkret mit Leben füllen.

Ich darf mich an dieser Stelle sehr herzlich bedanken bei den Veranstaltern, insbesondere bei Frau Dr. Corina Zolle, die zusammen mit meinem Kollegen Herrn Walter-Bornmann aus dem Ministerium die Tagung vorbereitet hat. Es war eine durch und durch gelungene Veranstaltung, vielen herzlichen Dank!
Ihnen allen wünsche ich einen guten nach Hause Weg und ein schönes Restwochenende.

Applaus